

# GLANDULA



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

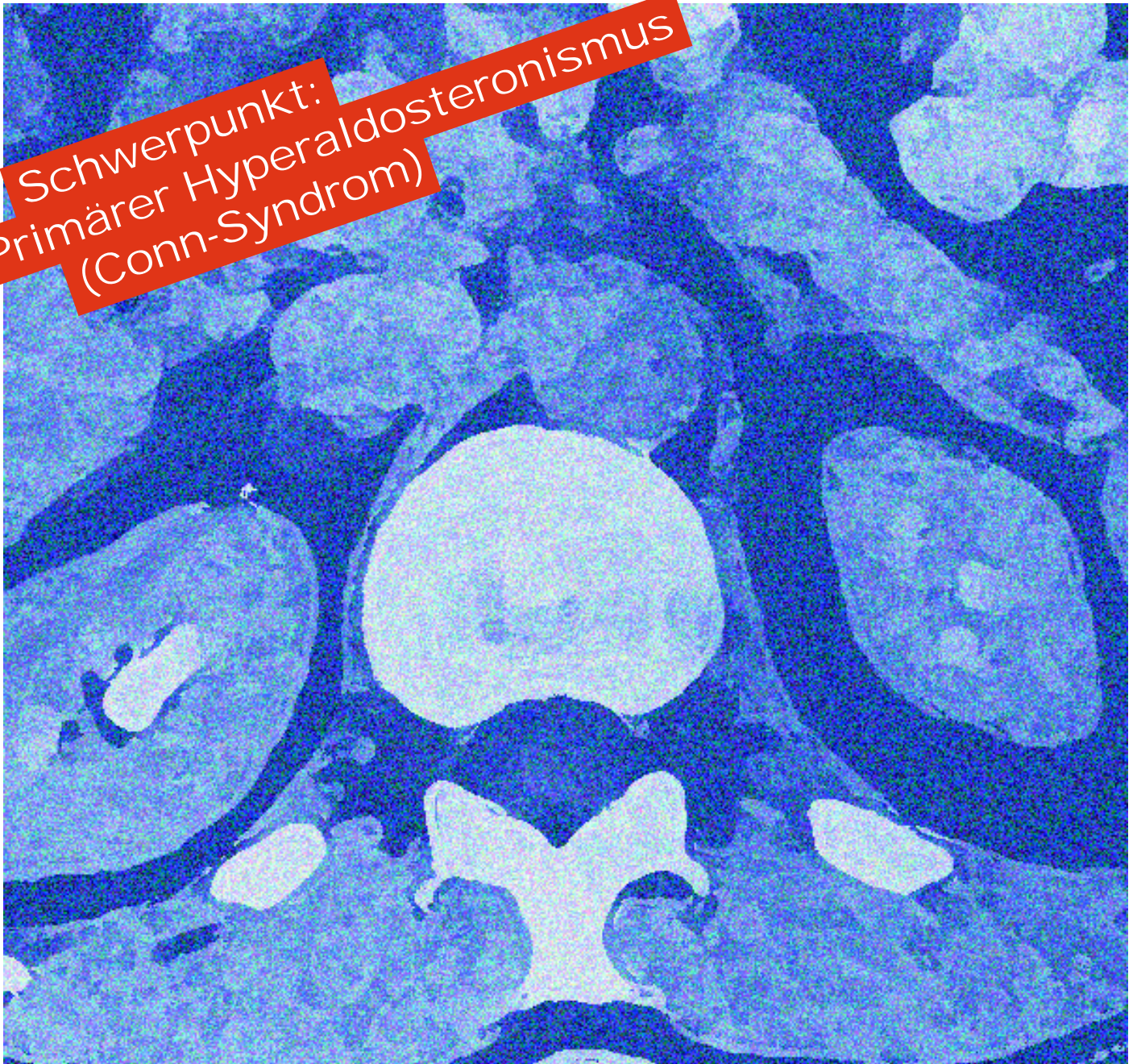
NETZWERK

Nr.15



Heft 1-02

Schwerpunkt:  
Primärer Hyperaldosteronismus  
(Conn-Syndrom)



Glandula online

Neue Diskussionsforen „Akromegalie“  
und „Neuroendokrine Tumoren“ unter  
[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Veranstaltungen

Hypophysenkrankheiten: Fortbildung  
im Dialog mit Betroffenen

Aus der Forschung

Besteht eine Beziehung zwischen der  
Hyperprolaktinämie und dem Auftreten  
von Thrombosen?



## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Medizin in Deutschland, besser gesagt, die gesetzliche Krankenversorgung, befindet sich in einem Umbruch. Man hört lauter hochmoderne Anglizismen wie Disease Management Program (DMP), Evidence Based Medicine (EBM) oder Diagnoses Related Groups (DRG) – Begriffe, mit denen man zunächst nicht viel anfangen kann. Was bedeuten diese Änderungen für Betroffene mit einer chronischen Erkrankung? Das scheint noch nicht absehbar, aber die potenziellen Möglichkeiten für Änderungen in alle Richtungen sind erheblich.

Es ist sehr fraglich, ob die Reformen für Betroffene mit chronischen Erkrankungen zu mehr Leistungen oder weniger Beitrag führen, eher scheint mehr Geld in die Töpfe der Verwaltung zu fließen oder zu den „Gesunden“, den Lieblingskunden der Krankenversicherungen („Gesundheitskasse“).

Der Gesetzgeber fordert von den Ärzten auch die Erstellung von Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Erkrankungen, mit dem Hintergrund der Qualitätssicherung und zur Vorbereitung auf Krankheitsmanagement-Programme. Basieren sollen die Leitlinien auf Evidenz, d.h. am besten auf das Vorhandensein von Ergebnissen großer randomisierter doppelblinder und prospektiver klinischer Studien.

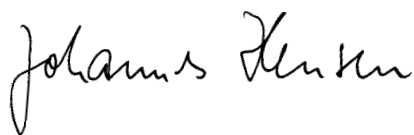
Eigentlich eine gute Idee – aber für Hypophysen- und Nebennierenpatienten gibt es nur wenige solcher Studien. Außerdem sind selbst die hoch-evidenzbasierten Daten nur Wahrscheinlichkeitsaussagen über eine mehr oder weniger homogene Patientengruppe. Für den einzelnen Betroffenen gilt nicht unbedingt das, was für die nach bestimmten Kriterien gefilterte und dann untersuchte Patientengruppe herausgefunden wurde. Je mehr der individuelle Patient betrachtet wird, desto ungenauer wird naturgemäß die Datenlage.

Eine Arbeitsgruppe von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie arbeitet zur Zeit an einer Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysenadenomen. Bei den langen Diskussionen innerhalb der Arbeitsgruppe wurde deutlich, dass man eigentlich ein ganzes Lehrbuch schreiben müsste, um alle Aspekte der Diagnostik und Therapie zu berücksichtigen. Kürzte man die Leitlinie aber auf einige Seiten zusammen, so würde sie unpräzise werden und damit leider viel ihres praktischen Wertes verlieren.

Darüber hinaus ändern sich die Diagnostik und Therapie ständig mit dem Fortschritt der Wissenschaft. Daher kann eine Leitlinie bereits bei ihrem Erscheinen schon veraltet sein.

Basierend auf Leitlinien entwickeln die Krankenkassen sog. Krankheitsmanagement-Programme, wie es bei den Diabetikern jetzt geschieht. Darin werden Standards der Behandlung festgelegt. Jedoch scheinen diese Standards nicht immer dem Stand der Wissenschaft zu entsprechen und dem, was sich die Patienten vorstellen. Sie als Betroffene werden sich zukünftig noch lauter artikulieren müssen, damit Ihre Interessen in Diagnostik und Behandlung entsprechend den neuesten medizinischen Erkenntnissen auch weiterhin auf hohem Niveau umgesetzt werden.

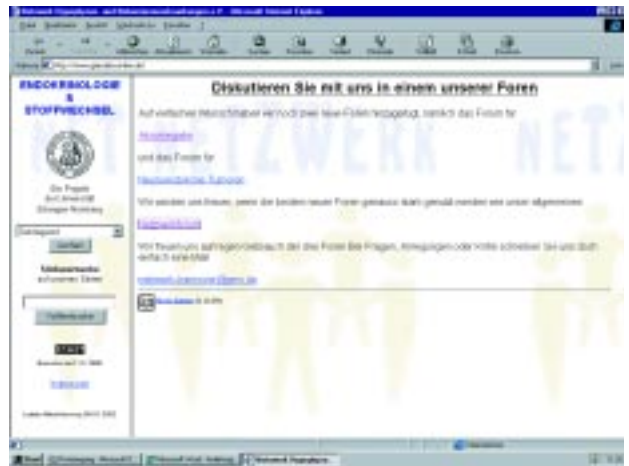
Ihr



Prof. Dr. med. Johannes Hensen



<b>Publik</b>	
Zwei neue Diskussionsforen unter <a href="http://www.glandula-online.de">www.glandula-online.de</a>	7
Wohin nach der Operation?	12
Ist der Tumor endlich schachtmatt gesetzt?	13
<b>Veranstaltungen</b>	
Bericht über den 2. KIMS-Basisworkshop: Hypophysenkrankheiten: Fortbildung im Dialog mit Betroffenen	14
Vorankündigung 2. Hypophysen- und Nebennierentag	20
Expertentreffen "Hormoninaktives Hypophysenadenom"	22
<b>Schwerpunkt</b>	
Primärer Hyperaldosteronismus (Conn-Syndrom)	25
<b>Aus der Forschung</b>	
Besteht eine Beziehung zwischen der Hyperprolaktinämie und dem Auftreten von Thrombosen?	28
DHEA bei NNR-Insuffizienz – aktuelle Information zum Stand der DHESTINY-Studie	30
<b>Aus der Industrie</b>	
Informationen über Wachstumshormon jetzt auch im Internet	31
<b>Erfahrungsbericht</b>	
Oft habe ich das Gefühl, gar nicht zu leben, sondern nur zu existieren	32
<b>Leserbriefe</b>	
	34



**7** Diskutieren Sie mit anderen Betroffenen im Internet. Unter unserer Startseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) haben wir die beiden neuen Foren „Akromegalie“ und „Neuroendokrine Tumoren“ eingerichtet.



**14** KIMS-Basisworkshop: Die teilnehmenden Patientinnen machten deutlich, dass dem Betroffenen selbst eine wichtige Rolle bei der Sicherstellung des bestmöglichen Behandlungserfolges zukommt.

**25** Beim primären Hyperaldosteronismus ist der Renin-Angiotensin-Aldosteron-Regelkreis gestört und es wird vermehrt Aldosteron gebildet.

**Impressum:**

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich und wird in begrenztem Umfang und gegen Portoerstattung auch an Nichtmitglieder abgegeben. Internet-Adresse: <http://www.glandula-online.de>

Herausgeber: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen/Hannover  
 Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen  
 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Hannover, E-Mail: [johannes.hensen.nordstadt@klinikum-hannover.de](mailto:johannes.hensen.nordstadt@klinikum-hannover.de)

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth  
 Druck: Raum Druckerei GmbH, Oberasbach  
 Anzeigen: über die Redaktion  
 Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V., Klinikum Hannover Nordstadt, Medizinische Klinik, Haltenhoffstr. 41, 30167 Hannover  
 Tel. 0511/970-1743, Fax 0511/970-1738  
 E-Mail: [redaktion@glandula-online.de](mailto:redaktion@glandula-online.de)  
 Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel 09131/815046, Fax 09131/815047

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenerstattung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.  
 ISSN 0948-0943

- WICHTIG - WICHTIG - WICHTIG - WICHTIG -

Die Internetpräsenz des Netzwerkes ist umgezogen!!!!  
Sie erreichen uns ab sofort unter der neuen Adresse:  
[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Dadurch ergeben sich auch neue E- Mail-Adressen. Für das Netzwerk-Büro in Erlangen:  
[netzwerk-erlangen@glandula-online.de](mailto:netzwerk-erlangen@glandula-online.de)

Für das Büro Hannover:  
[netzwerk-hannover@glandula-online.de](mailto:netzwerk-hannover@glandula-online.de)

Für die Redaktion der Glandula:  
[redaktion@glandula-online.de](mailto:redaktion@glandula-online.de)

Die alten Adressen werden für eine Übergangszeit erreichbar bleiben. Bitte notieren Sie sich die neuen Adressen und besuchen uns recht bald auf den neuen Seiten.

*Nicole Kapitza,  
Webmaster*

## Geschäftsstelle des Netzwerkes jetzt täglich zu erreichen

Ab sofort ist die Geschäftsstelle des Netzwerkes in Erlangen von Montag bis Freitag für Sie zu erreichen (Tel. 09131 / 81 50 46).  
Unsere Bürozeiten sind vormittags von 08.30 Uhr bis 12.00 Uhr.

*Ihr Netzwerk-Team*

## An alle behandelnden Endokrinologen in Klinik und Praxis

Über unsere Internetseiten können Patienten und Angehörige eine Suchfunktion nutzen, um die für sie in Frage kommenden, in Deutschland tätigen Endokrinologen zu finden. Leider sind die meisten dieser Daten schon sehr alt und wurden in den letzten Jahren nicht richtig gepflegt. Mit dem Umzug auf den neuen Server möchten wir nun diese Daten aktualisieren und verbessern.

Wenn Sie auch in die Datei aufgenommen werden oder Ihre Daten aktualisieren möchten, melden Sie sich bitte in unserem Büro in Hannover, gerne auch per E- Mail unter [netzwerk-hannover@glandula-online.de](mailto:netzwerk-hannover@glandula-online.de). Wir werden Ihnen dann umgehend ein Datenblatt zusenden.

Nutzen Sie die Gelegenheit, auf diese Weise viele Betroffene zu erreichen, und überlassen Sie uns Ihre Angaben für unsere Datenbank!

*Nicole Kapitza,  
Netzwerk-Büro Hannover*

## Neuer Mitgliedsbeitrag ab 2002

Liebe Netzwerk-Mitglieder, wie bereits in der letzten Glandula bekanntgegeben, beträgt der jährliche Mitgliedsbeitrag für das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. laut Beschluss der Mitgliederversammlung vom 26.05.2000 ab dem Jahr 2002 **15,00 Euro**.

Alle Mitglieder, die bisher noch keine Einzugsermächtigung erteilt haben, bitte ich, diese Änderung bei der Überweisung zu berücksichtigen. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mithelfen würden, den Verwaltungs- und Kostenaufwand möglichst gering zu halten und uns eine Einzugsermächtigung erteilen würden. Vordrucke können Sie in der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen anfordern.

Noch ein Hinweis für alle Mitglieder, von denen uns bereits eine Einzugsermächtigung vorliegt: Bitte teilen Sie uns eine Änderung Ihrer Bankverbindung rechtzeitig mit. Es erhöht unseren Verwaltungsaufwand und es fallen unnötige Bankgebühren an, wenn das angegebene Konto nicht mehr vorhanden ist.

An dieser Stelle möchte ich mich bei Ihnen im Namen des Vorstands ganz herzlich für Ihre Spenden bedanken und Sie bitten, uns auch weiterhin mit zahlreichen Spenden zu unterstützen.

*Andrea Jalowski,  
Kassenwart*



## Zwei neue Diskussionsforen unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Über unsere Startseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) erreichen Sie seit einiger Zeit auch unsere neuen Foren „Akromegalie“ und „Neuroendokrine Tumoren“.



### Und so können Sie sich an der Diskussion beteiligen:

Wählen Sie das gewünschte Forum aus. Haben Sie sich zum Beispiel ins „Netzwerkforum“ geklickt, sieht die Startseite dann so aus:



Wenn Sie in der oberen Menüleiste auf „Neue Nachricht“ klicken, öffnet sich als nächstes dieses Fenster:

In diese Maske können Sie in der ersten Zeile unter „Ihr Name“ Ihren Namen oder ein Synonym eingeben, darunter in das Feld „E-Mail-Adresse“ Ihre E-Mail-Adresse (zur direkten Kontaktaufnahme mit Ihnen). In der dritten Zeile unter „Betreff“ geben Sie einen Betreff oder ein Thema ein und darunter dann in die Zeile „Nachricht“ Ihren Diskussionsbeitrag. Wenn Sie eine Homepage haben, die mit dem Thema zusammenhängt, können Sie noch in die Spalte „Link“ die URL Ihrer Homepage eingeben. Wenn Sie eine Benachrichtigung über Antworten zu Ihrem Beitrag haben möchten, sollten Sie noch das entsprechende Kästchen durch Anklicken aktivieren. Haben Sie alle Eintragungen vorgenommen, klicken Sie zum Schluss nur noch auf den Knopf „Absenden“, und Ihr Beitrag erscheint dann sofort im Forum und kann von allen Usern gelesen und beantwortet werden.



Wir hoffen auf rege Teilnahme an den Diskussionen! Wenn Sie Fragen zum Ablauf haben, schicken Sie uns einfach eine Mail unter [netzwerk-hannover@glandula-online.de](mailto:netzwerk-hannover@glandula-online.de).

*Nicole Kapitza,  
Webmaster*

## Berliner Selbsthilfegruppe für Akromegalie stellt sich vor

Zunächst möchten wir uns recht herzlich beim Netzwerk dafür bedanken, dass sich unsere Selbsthilfegruppe in der Glandula vorstellen kann.

Vor etwa zwei Jahren haben wir begonnen, die Selbsthilfegruppe in Berlin zu gründen. Wir, das sind Patienten, die sich aufgrund ihrer unterschiedlichen Altersstufen und Berufe gut ergänzen. Da jeder von uns seinen eigenen Leidensweg bis zur Diagnose der Akromegalie hinter sich hat, haben wir uns als Ziel gesetzt, die chronische Krankheit „Akromegalie“ besser bekannt zu machen.

Dazu haben wir einen Flyer erstellt, den wir an den wichtigsten Stellen, wie Krankenhäusern und Arztpraxen, ausgelegt haben. In einer medizinischen Fachsendung in unserem regionalen Fernsehsender SFB 1 wurde uns die Möglichkeit gegeben, uns und die Akromegalie vorzustellen. Außerdem haben wir den persönlichen Kontakt zu den Endokrinologen der regionalen Krankenhäuser und den niedergelassenen Endokrinologen gesucht und auch dort unsere Selbsthilfegruppe und ihre Ziele vorgestellt. Auf dem Weihnachtsbasar der Charité Berlin waren wir ebenfalls vertreten und konnten neben dem Verkauf von Kaffee und Kuchen auch viele interessante Gespräche mit interessierten Menschen führen.

Unser Tatendrang und unsere Ideen sind aber noch lange nicht erschöpft. Zurzeit arbeiten wir fieberhaft an der Erstellung unserer Internet-Seite. Auch wollen wir in gewissen Abständen Vorträge organisieren, die sich um die Akromegalie, ihre Begleiterscheinungen und die Problembewältigung drehen. Einige Ärzte und Privatpersonen haben uns bereits ihre Unterstützung zugesagt und sich als Referenten zur Verfügung gestellt.

Neben all diesen Aktivitäten ist uns der Austausch untereinander sehr wichtig, wobei wir versuchen, uns nicht gegenseitig zu bedauern, sondern auch in schwierigen Situationen positiv zu stimulieren. Ausführliche Gespräche bei Kaffee oder Tee kommen bei keinem Treffen zu kurz.

Bei uns hat keiner eine Leitungsfunktion. Jeder versucht in eigener Verantwortung und im Rahmen seiner Möglichkeiten, die Gruppe zu unterstützen. Es herrscht eine vertrauensvolle, freundlich-familiäre Atmosphäre, die es zulässt, auch private Aspekte, die nicht die Krankheit betreffen, zu besprechen. Der Spaß ist immer dabei.

**Unsere Treffen finden regelmäßig an jedem 4. Samstag im Monat in den Räumen der SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin-Wilmersdorf) in der Zeit von 10.00 bis 12.00 Uhr statt. Über die SEKIS sind wir auch telefonisch zu erreichen. Unter der Telefonnummer 030/8926602 können die Ansprechpartner unserer Selbsthilfegruppe und das Datum des nächsten Treffens erfragt werden.**

Leider sind wir nur eine kleine Gruppe von Akromegalie-Patienten, die jedoch am Ball bleiben möchten. Daher würden wir uns auch sehr über den Kontakt zu Patienten mit anderen Hypophysenerkrankungen freuen, die Interesse daran haben, sich auszutauschen und uns bei der Verfolgung unserer Ziele zu unterstützen – aus der Berliner Selbsthilfegruppe Akromegalie könnte dann auch eine Selbsthilfegruppe für Hypophysenerkrankungen Berlin/Brandenburg werden.



Auf dem Weihnachtsbasar der Charité stellte sich die Berliner Akromegalie-Gesprächsgruppe vor und informierte über die Krankheit und die damit verbundenen Probleme.

*Michaela Dietze, Falkensee*

*n*



## Die Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V. Herne informiert

Unser Verein hat mittlerweile 55 Mitglieder und lädt zu seinen Treffen jeweils etwa 150 Personen (Betroffene, Angehörige, Ärzte und Schwestern) ein. Einige sind auch Mitglied beim Netzwerk, was unsere Verbundenheit nur verstärkt. Wir beginnen jedes Treffen mit einem halbstündigen persönlichen Austausch in kleinen Gruppen. Erst danach folgt der informative Teil, der in der Regel von einem Endokrinologen durchgeführt oder begleitet wird. Dabei geht es sehr lebendig zu, weil die Betroffenen jedes Mal eine Fülle von Fragen mitbringen.

Im vergangenen Jahr haben uns nachstehende Themen beschäftigt:

1. Krankheitsbild der Akromegalie – Behandlungsmöglichkeiten und Zukunftsperspektiven mit Herrn Prof. Hackenberg
2. Mitgliederversammlung und „Patienten fragen – Ärzte und Mitpatienten antworten“ mit den Herren Prof. Dr. Hackenberg und Prof. Dr. Pfeilschifter von der Klinik Bergmannsheil in Bochum
3. Autogenes Training und Progressive Muskelentspannung – Stressreduktion bei Belastungen durch Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit Frau Helma Hütten
4. Prolaktinom mit Frau OA Dr. Preuß-Nowotny
5. Hypophyse und Osteoporose mit Herrn Prof. Hackenberg

Unsere Treffen waren mit 19 bis 45 Teilnehmern besucht und fanden in einer guten Atmosphäre statt.

Über das Netzwerk in Erlangen und das Selbsthilfenetz in NRW sind wir per Internet präsent und schnell ansprechbar, was von vielen Regionen Deutschlands aus genutzt wird. Interessierte erreichen uns über unsere E-Mail-Adresse: [bernd.solbach@shg-hypophyse.de](mailto:bernd.solbach@shg-hypophyse.de).

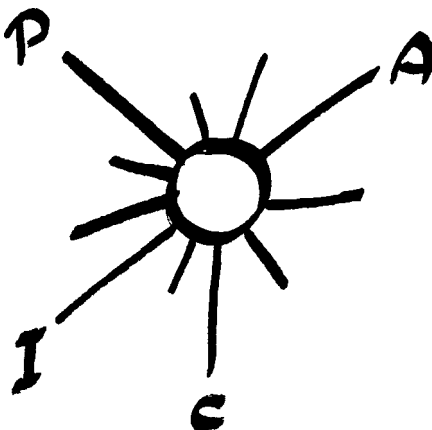
Informationen über uns und unsere Aktivitäten finden Sie auf unserer Website: [www.shg-hypophyse.de](http://www.shg-hypophyse.de).

Für dieses Jahr sind wieder eine Reihe von Treffen im evangelischen Krankenhaus in Herne dienstags ab 19.00 Uhr geplant, und zwar am: **05.02., 09.04., 04.06., 10.09. und 05.11.2002.**

Die Themen haben wir noch nicht festgelegt.

Weitere Informationen erteilt Ihnen gerne der Vorsitzende der Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V.:

*Bernd Solbach  
Antoniusstraße 10  
45359 Essen  
Tel. 0201/688615*



## Regionalgruppe für den südwestdeutschen Raum gegründet

Liebe Leserinnen und Leser der Glandula, in dieser Ausgabe möchte ich Ihnen die Gründung einer regionalen Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Saarbrücken (für den südwestdeutschen Raum) bekannt geben. Mein Name ist Gerhard Hirschmann, ich bin 46 Jahre alt. 1985 wurde bei mir ein Mikroadenom der Hypophyse bei zentralem Cushing-Syndrom diagnostiziert. Das Mikroadenom wurde 1991 bei einer transspheoidalen Operation erfolgreich entfernt. Über meine Erfahrungen würde ich mich gerne mit anderen Betroffenen austauschen. Zu diesem Zweck habe ich die Selbsthilfegruppe gegründet.

Mein Ziel ist es, den Kontakt zwischen Patienten, Angehörigen und Interessenten mit aller Kraft zu fördern und die Betroffenen zu ermutigen, sich in der Gruppe über ihre Krankheit auszutauschen.

Über eine Pressemitteilung haben sich viele Betroffene bei mir gemeldet und großes Interesse gezeigt. Nach ausführlichen Gesprächen mit Fachärzten der Endokrinologie, Neurochirurgie und Radiologie haben diese Spezialisten ihre Unterstützung zugesagt und sich bereit erklärt, zu speziellen medizinischen Schwerpunkten zu referieren.

Mittlerweile fanden bereits zwei Treffen in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Saar-



Ihr Ansprechpartner für den südwestdeutschen Raum: Gerhard Hirschmann aus Saarbrücken.

brücken (KISS) statt. Da die Resonanz sehr gut war, haben wir beschlossen, uns regelmäßig jeden ersten Montag im Monat zu treffen. Die nächsten Termine sind der **6. Mai, 3. Juni und 1. Juli.**

Bei Fragen können Sie sich gerne an mich wenden.

*Gerhard Hirschmann  
Luisenthaler Straße 100  
66126 Saarbrücken  
Tel. 06898/870625*

## Buchbesprechung

### Erkrankungen von Hypothalamus und Hypophyse

Die 270 Seiten starke Erstauflage mit zahlreichen sehr schönen farbigen Abbildungen und Tabellen beschreibt praxisorientiert und detailliert die Erkrankungen von Hypothalamus und Hypophyse sowie deren Diagnostik und Therapie.

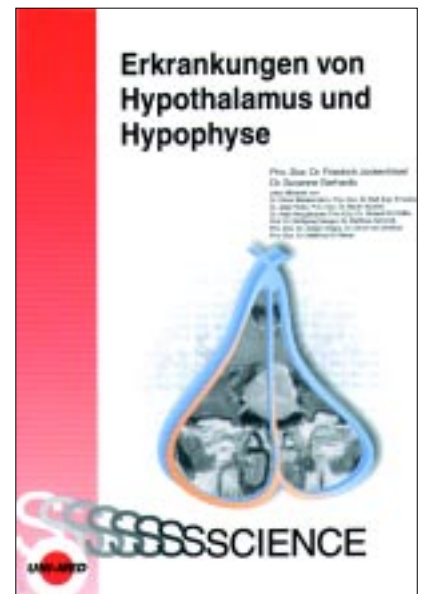
Dem Buch merkt man die Abstimmung der Autoren untereinander an, sie haben die gleiche Sichtweise in der Diagnostik und Therapie der Erkrankungen von Hypothalamus und Hypophyse. Kein Wunder, denn fast alle Autoren stammen aus Köln.

Ganz besonders hilfreich ist der mit viel Liebe zum Detail vorbereitete Anhang, der auf 25 Seiten die wichtigsten Tests, Referenzbereiche, Testsubstanzen sowie Präparate zur Behandlung und Substitution bei en-

dokrino-logischen Erkrankungen aufführt. Selbst der Profi findet hier eine Flut von neuen und nützlichen Informationen! Unter „Adressen und Informationsquellen“ ist auch die Selbsthilfegruppe Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. aufgeführt.

Das Buch ist primär für Ärzte geschrieben. Aber auch Patienten können sehr viele Informationen zu ihren Erkrankungen finden, weshalb wir es auch interessierten Patienten für Hintergrundinformationen empfehlen können.

Gibt es auch Nachteile? Leider, ja, aber daran sind die Autoren wohl nicht schuld. Das Buch hat sehr schöne Abbildungen und Tabellen, jedoch sind viele Abbildungen und Tabellen einfach zu klein wiederge-



Erkrankungen von Hypothalamus und Hypophyse  
von Priv.-Doz. Dr. Friedrich Jockenhövel und Dr. Susanne Gerhards  
mit Beiträgen zahlreicher weiterer Autoren,  
erschienen im UNI-MED Verlag AG, Bremen – London – Boston, 2002

geben. Dadurch ist die Lesbarkeit zum Teil herabgesetzt. Vorschlag an den Verlag: In der 2. Auflage die Tabellen und Abbildungen vergrößern, z.B. durch Zweispaltigkeit.

*J. H.*

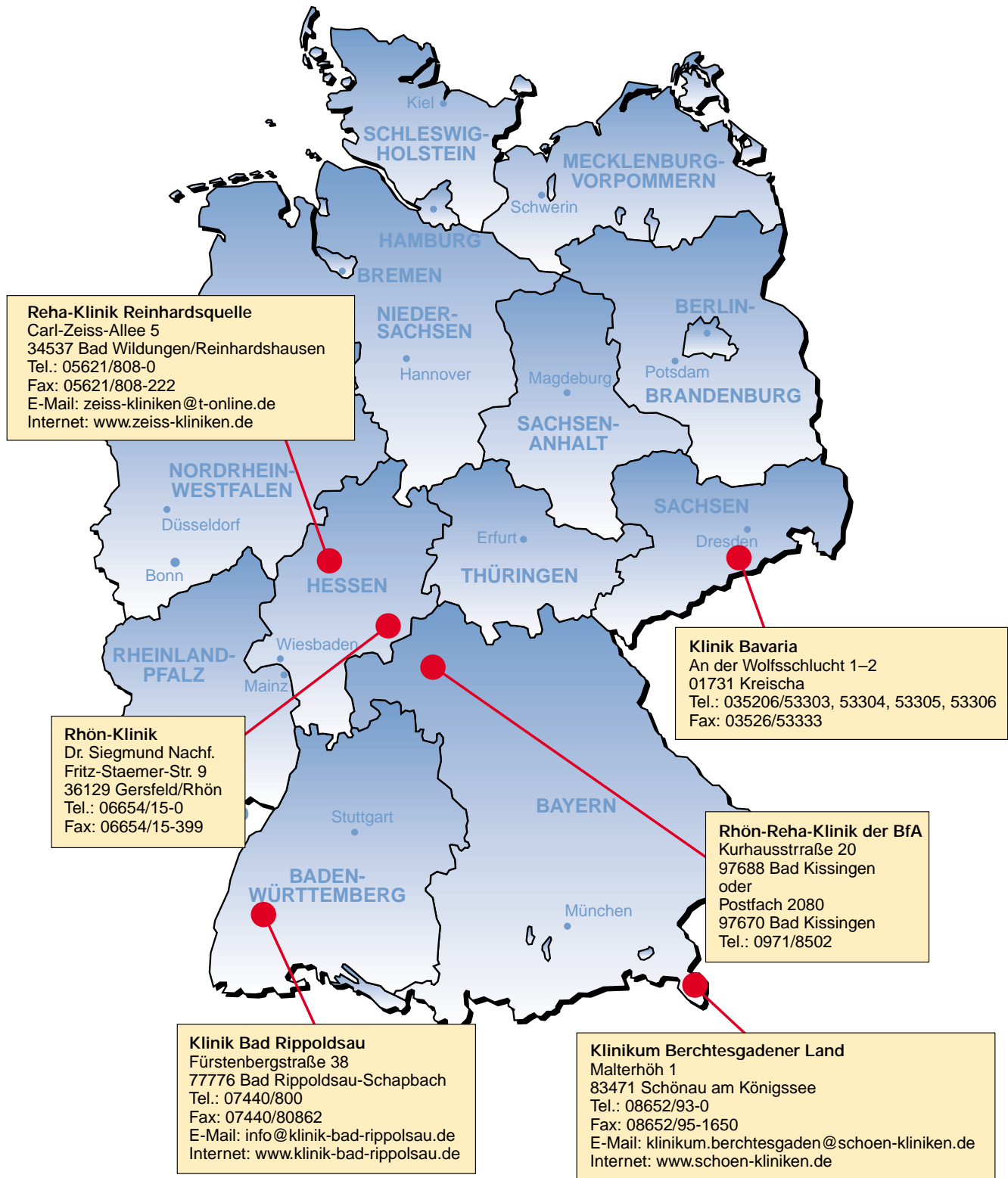
Auszug aus dem Anhang,  
Kap. 11.3. Referenzbereiche

Parameter		Konventionelle Einheit	SI-Einheit
ACTH, Plasma		10 - 89 pg/ml	2 - 18 pmol/l
ADH, EDTA-Plasma		1 - 5 pg/ml	0,92 - 4,6 pmol/l
Cortisol im Serum	8:00 Uhr	6,5 - 23 µg/dl	180 - 630 nmol/l
	23:00 Uhr	meist < 5 µg/dl	< 150 nmol/l
Cortisol im Urin		20 - 100 µg/24 h	55 - 276 nmol/24 h
FSH	präpubertär	< 2,0 U/l	
	Männer	4 - 10 U/l	
	Frauen		
	• Follikelphase	2 - 12 U/l	
	• Ovulationspeak	10 - 20 U/l	
Lutealphase		2 - 10 U/l	
	• postmenopausal	> 20 U/l	
GH, Serum, nüchtern		0 - 5 ng/ml	0 - 0,23 pmol/l
IGF-I	Männer		
	• 25 - 34 Jahre	111 - 343 ng/ml	14,5 - 45,0 nmol/l
	• 35 - 44 Jahre	124 - 316 ng/ml	16,2 - 41,4 nmol/l
	• 45 - 54 Jahre	111 - 255 ng/ml	14,5 - 33,4 nmol/l
	• 55 - 64 Jahre	77 - 265 ng/ml	10,0 - 34,7 nmol/l
	Frauen		
	• 25 - 34 Jahre	146 - 410 ng/ml	19,1 - 53,7 nmol/l
	• 35 - 44 Jahre	111 - 331 ng/ml	14,5 - 43,4 nmol/l
LH	präpubertär	< 2,0 U/l	
	Männer	1 - 9 U/l	
Frauen			
	• Follikelphase	2 - 10 U/l	
	• Ovulationspeak	40 - 100 U/l	
	• Lutealphase	1 - 12 U/l	
	• postmenopausal	> 20 U/l	
Osmolarität i. Serum		285 - 295 mosmol/l	285 - 295 mmol/kg
Osmolarität i. Urin		40 - 1400 mosmol/l	40 - 1400 mmol/kg
Östradiol	Männer	10 - 65 pg/ml	32 - 240 pmol/l
	Frauen		
	• Follikelphase	30 - 100 pg/ml	110 - 370 pmol/l
	• Ovulationspeak	200 - 400 pg/ml	730 - 1430 pmol/l
	• Lutealphase	50 - 140 pg/ml	180 - 510 pmol/l
• postmenopausal	< 20 pg/ml	< 70 pmol/l	
Plasma-Renin-Aktivität	liegend	0,2 - 2,7 µg/l/Std.	0,15 - 2,08 nmol/l/h
	stehend	0,5 - 5,5 µg/l/Std.	0,39 - 4,2 nmol/l/h
17-OH-Progesteron	Männer	0,1 - 0,8 ng/ml	0,3 - 2,4 nmol/l
	Frauen	< 2,9 ng/ml	< 8,8 nmol/l
Progesteron	Männer	< 0,4 ng/ml	< 1,3 nmol/l
	Frauen		
	• Follikelphase	0,1 - 1,5 ng/ml	0,3 - 4,8 nmol/l
	• Lutealphase	2,5 - 28 ng/ml	8 - 89 nmol/l
	• Gravidität	< 2600 ng/ml	< 8300 nmol/l
• Menopause	< 7 ng/ml	< 22 nmol/l	
Prolaktin	Männer	< 16 ng/ml	< 700 pmol/l
	Frauen	< 25 ng/ml	< 1100 pmol/l
	Gravidität	< 300 ng/ml	< 13200 pmol/l
		Alte Einheit mIU/l x 0,0254 = ng/ml	
SHBG	Männer		13 - 71 nmol/l
	Frauen		18 - 91 nmol/l
TBG		15 - 34 mg/l	255 - 580 nmol/l
Testosteron	Männer	300 - 1200 ng/dl	10 - 40 nmol/l
	Frauen	20 - 75 ng/dl	0,7 - 2,6 nmol/l
Thyroxin, freies		0,8 - 2,0 ng/dl	10,3 - 26 nmol/l
Thyroxin, Gesamt		4,5 - 12 µg/dl	58 - 154 nmol/l
Trijodthyronin, freies		2,3 - 6,2 pg/ml	3,5 - 9,5 pmol/l
Trijodthyronin, Gesamt		70 - 190 ng/dl	1,1 - 2,9 nmol/l
TSH, Serum		0,3 - 4,0 µE/ml	
Wachstumshormon	siehe GH		

Tab. 11.9:  
Referenzbereiche

## Wohin nach der Operation?

Diese Frage stellt sich den meisten Patienten, wenn sie aus der Klinik entlassen werden. Wir haben für Sie deshalb eine Übersicht mit Nachsorge- und Kurkliniken zusammengestellt, die sich bei uns gemeldet haben und auch endokrinologisch behandeln\*.

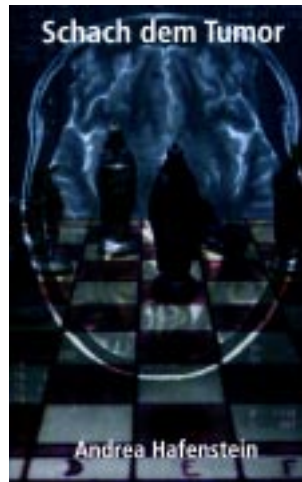


\* Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Angaben der Kliniken wurden nicht geprüft. Bitte teilen Sie uns Ihre Erfahrungen mit!

## Andrea Hafenstein bangt um ihr Leben:

# Ist der Tumor endlich schachmatt gesetzt?

Die Plauenerin Andrea Hafenstein, deren Buch „Schach dem Tumor“ wir bereits in Glandula 13 vorgestellt haben, kämpft weiter gegen den Krebs. Trotz der erfolgreichen Hypophysenoperation im Jahr 1998 haben sich ihre gesundheitlichen Probleme wieder verschlimmert. Nach einer HNO-Operation im August 2001 lautete die Diagnose erneut: Krebs! Diesmal standen selbst die Spezialisten vor Rätseln, denn diese Art von Krebs, ein Merkelzellkarzinom, hat es in Deutschland überhaupt noch nicht gegeben. Bei Diagnosestellung hatten sich die Zellen des malignen Hauttumors schon in die Knochen des Gesichtsschädels und in das Schienbein ausgebreitet.



Daher waren sich die Ärzte lange Zeit nicht im Klaren darüber, ob eine Operation überhaupt noch möglich ist. Nach umfangreichen Untersuchungen und Tests wagte ein Spezialistenteam im Klinikum Hannover Nordstadt im vergangenen September die Mammutoperation: In sieben voneinander weitgehend unabhängigen Eingriffen bemühten sich zehn Ärzte über acht Stunden hinweg, die Krebszellen aus dem Körper von Frau Hafenstein zu entfernen. Dabei wurden Teile des Nasenbeins und Oberkiefers durch Titan ersetzt. Nach den ersten postoperativen Befunden ist der Krebs aus dem Gesicht komplett verschwunden. Ob das auch im Schienbein geglückt ist, steht noch nicht zweifelsfrei fest.

Andrea Hafenstein gibt sich trotz großer Schmerzen und ungewisser Prognose nicht geschlagen. Ihr Credo „Solange ich lebe, spiele ich Schach. Solange ich Schach spiele, lebe ich“ hilft ihr über schwere Stunden hinweg. Doch der Krebs ist nicht ihr einziges Problem: Die Krankheit hat sie auch in finanzielle Not gestürzt. Ihre Freunde vom Schachklub König Plauen haben deshalb ein Spendenkonto eingerichtet:

SK König, Konto-Nr. 3544111 bei der Commerzbank Plauen (BLZ 87040000).

Den Spendenaufruf der Schachfreunde geben wir gerne an unsere Leser weiter. Denn zu der Zeit, als sie glaubte, ihren Tumor erfolgreich bekämpft zu haben, hat sie anderen Betroffenen durch ihr Buch „Schach dem Tumor“ nicht nur Mut gemacht, sondern dem Netzwerk pro verkauftem Exemplar auch jeweils 1 DM überwiesen – und das hat sich im Lauf der Zeit zu einer Summe von rund 1000 DM addiert!

*B. S.*

*Das Netzwerk dankt Frau Hafenstein ganz herzlich für ihre Aktivitäten und die Spendensammlung. Die Spende von 1000 DM wird das Netzwerk dazu benutzen, anderen Betroffenen zu helfen.*

*Wir freuen uns auch, dass die Operation in Hannover erfolgreich war, und wünschen Frau Hafenstein alles Gute für die weitere Zeit.*

*Prof. Dr. J. Hensen*



## Informationen der Regionalgruppe Köln/Bonn

Die Regionalgruppe Köln/Bonn hat auf ihrem Treffen am 21. November 2001 als Stellvertreter für Frau Margret Schubert einstimmig Herrn Helmut Kongehl gewählt. Sie erreichen ihn unter folgender Adresse:

*Helmut Kongehl*  
 Parkstraße 9  
 53639 Königswinter  
 Tel.: 02223/912046  
 Fax (PC): 02223/912047  
 E-Mail:  
 helmut.kongehl@t online.de

Die Termine für unsere nächsten Treffen sind:

- 17. April 2002, 18.30 Uhr, Informationszentrum AOK Köln, Domstraße 49–53, Raum 2116
- 17. Juli 2002, 18.30 Uhr, Sekis, Bonn, Lotharstraße 95, Raum 1
- 13. November 2002, 18.30 Uhr, Informationszentrum AOK Köln, Domstraße 49–53, Raum 2116

*Margret Schubert,*  
*Bonn*

Bericht über den 2. KIMS-Basisworkshop, 18.–19.01.2002 in Hamburg

## Hypophysenkrankheiten: Fortbildung im Dialog mit Betroffenen

### Auf dem richtigen Weg?

„Auf dem richtigen Weg?“ – so lautet das Motto des 2. KIMS-Basisworkshops, der am 18. und 19. Januar 2002 in Hamburg stattfand. Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand der Weg von Patienten mit Hypophysenerkrankungen von der Diagnosestellung bis zur Langzeitbetreuung. Wesentliches Ziel dabei war, Ansätze für eine weitere Verbesserung der Betreuung dieser Patienten zu finden und dabei neben medizinischen Themen auch Aspekte der Patientenführung und Aspekte des Qualitätsmanagements aufzugreifen. Teilgenommen haben etwa 70 vorwiegend jüngere Ärzte und Angehörige der medizinischen Assistenzberufe, die den Schwerpunkt ihrer Tätigkeit im Bereich der Endokrinologie haben und die Patienten mit Wachstumshormonmangel im Rahmen von KIMS, d.h. im Rahmen der internationalen Langzeitanwendungsbeobachtung der Firma Pharmacia, betreuen.

In KIMS wurden bisher weltweit über 7000 Patienten, in Deutschland allein über 1100 Patienten eingeschlossen. Ziel der Datenerhebung ist es, Langzeitdaten an großen Patientenzahlen zur Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit einer Wachstumshormonbehandlung im Erwachsenenalter zu erhalten. Die systematische Dokumentation von Daten im Rahmen von KIMS bietet zudem vor dem Hintergrund der Forderung nach einer Verbesserung des Qualitätsmanagements in der Betreuung von Hypophysenpatienten gleichzeitig eine wichtige Grundlage für eine strukturierte Patientenversorgung.

### Fortbildung im Dialog mit Betroffenen: Was macht eine gute Betreuung von Hypophysenpatienten aus?

Fundierte fachliche Kenntnisse über das richtige Vorgehen in der Diagnostik und Therapie sind unbestritten die entscheidende Voraussetzung für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen. Aus Sicht der Betroffenen ist aber der Weg zum Spezialisten häufig langwierig und schwierig. Zudem spielen für die Patienten eine detaillierte Aufklärung und die Kontinuität in der Langzeitbetreuung eine wichtige Rolle.

Der 2. KIMS-Basisworkshop hat diese Aspekte aufgegriffen. Erstmals wurden in eine Fortbildung für Ärzte und medizinische Assistenzberufe gezielt Erfahrungsberichte von Betroffenen eingebunden. Dankenswerterweise haben sich Frau *S. Fischer* (Frankfurt), Frau *E. Kress* (Röckingen), Frau *M. Reckeweg* (München) und Frau *M. Schubert* (Bonn) bereit erklärt, aktiv am Workshop teilzunehmen und ihre Erfahrungen in die Diskussion einzubringen. Zu Beginn jedes Themenschwerpunktes wurden Übersichtsreferate von erfahrenen Spezialisten gehalten, die das aktuelle Wissen zusammenfassten. Im Anschluss daran erläuterten Betroffene ihre Erfahrungen und stellten sich der Diskussion. Die Veranstaltung wurde moderiert von Herrn *Professor F. Seif* (Tübingen) und Herrn *Schuster* (Glashütten).



Ein herzliches Dankeschön gebührt Frau Metzeler, die alle organisatorischen Aufgaben prima gemeistert hat.

### Von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung – häufig ein langer Weg

Im ersten Themenschwerpunkt stellte Frau *Dr. A. Melzer* (Klinikum Hannover Nordstadt) die typischen klinischen Symptome vor, die bei Patienten mit Hypophysenkrankheiten auftreten können. Hierbei handelt es sich zum einen um Beschwerden, die durch den Tumor selbst verursacht werden, wie Sehstörungen, Kopfschmerzen oder in seltenen Fällen auch Ausfallerscheinungen von Hirnnerven (z.B. mit der Folge von Störungen der Augenbewegungen). Zum anderen kann es zu Symptomen kommen, die von einer Über- oder Unterproduktion von Hormonen herrühren.

Eine **Überproduktion von Hormonen** liegt bei der Akromegalie, beim Morbus Cushing und beim Prolaktinom vor. Die **Akromegalie**, bei der ein Wachstumshormon-produzierendes Hypophysenadenom zu einem Überschuss an Wachstumshor-

mon im Körper führt, verursacht häufig eine Vergrößerung der Hände und Füße, eine Vergrößerung der Gesichtszüge, eine vermehrte Schweißneigung oder ein sog. Karpaltunnelsyndrom, also Beschwerden im Bereich der Hand durch eine Irritation von Nerven im Bereich des Handgelenks. Ein **Morbus Cushing** führt zu dem typischen runden Gesicht, zur Fettanlagerung im Bereich des Stamms bei gleichzeitigem Muskelschwund im Bereich von Beinen und Armen, zu einem hohen Blutdruck und zu ausgeprägten psychischen Veränderungen. Beim **Prolaktinom** steht bei der Frau vor den Wechseljahren die Störung des Zyklus im Vordergrund, bei Frauen nach den Wechseljahren und bei Männern wird die Diagnose häufig erst ge-

**Sabine Fischer, Frankfurt:**

*„Der 2. KIMS-Basisworkshop ist als sehr positiv zu bewerten, da er auch durch die rege Teilnahme von Ärzten und Mitarbeitern/innen medizinischer Assistenzberufe den Bedarf an einer Verbesserung der Patientenbetreuung bestätigt.*

*Aus der Vielzahl der wichtigen Ziele ist aus Sicht der Patienten sicher die deutliche Verkürzung des Leidensweges bis zur gesicherten Diagnose zu forcieren, da sich z.B. ein einjähriges Adenom in der Regel komplikationsloser behandeln lässt als ein 6-jähriges Makroadenom. Ein weiteres wesentliches Ziel sollte die klinikübergreifende Unterstützung des Patienten bei der optimalen Auswahl des geeigneten Operateurs sein (Schaffung von Transparenz z.B. durch eine Liste wirklicher Spezialisten), da hier der Grundstein für eine Minimierung der gesundheitlichen Einschränkungen während und nach der Operation gelegt wird. Ferner sollten Mindestanforderungen an Mediziner und Mitarbeiter/innen medizinischer Assistenzberufe auch im angemessenen Umgang mit den Patienten definiert und festgelegt werden, die in die Ausbildung aufgenommen und deren Beherrschung nachgewiesen werden können muss. Die Liste der geeigneten Maßnahmen zur Verbesserung der Betreuung von Hypophysenpatienten ließe sich beliebig fortsetzen. Dennoch ist mit diesem 2. KIMS-Basisworkshop ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung gemacht, und es bleibt zu wünschen, dass geeignete Maßnahmen realisiert und bald erste Ergebnisse berichtet werden.“*



stellt, wenn der Tumor durch seine Größe Beschwerden macht. Wird durch eine Hypophysenerkrankung eine Unterfunktion der

Hypophyse, eine sog. **Hypophyseninsuffizienz**, verursacht, können ebenfalls zahlreiche Beschwerden auftreten. Durch den Mangel an nebennierenstimulierendem Hormon **ACTH** entsteht eine Unterfunktion der Nebennierenrinde mit der Folge einer verminderten Leistungsfähigkeit, Müdigkeit und Schwäche. Im schlimmsten Fall kommt es zu einem lebensbedrohlichen Zustand mit Übelkeit, Erbrechen und Bewusstseinsstörungen bis hin zum Koma. Der Mangel an schilddrüsenstimulierendem Hormon **TSH** verursacht eine Schilddrüsenunterfunktion mit Kälteintoleranz, trockenem Haar und Verstopfung. Fehlen die Hormone **LH** und

**FSH**, die die Funktion der Geschlechtsdrüsen regulieren, führt dies bei der Frau zu Zyklusstörungen und Infertilität, beim Mann zum Libido- und Potenzverlust und ebenfalls zur Infertilität. Seit einigen Jahren ist bekannt, dass der **Ausfall der Wachstumshormonproduktion** auch bei Erwachsenen mit Hypophyseninsuffizienz eine Reihe von Symptomen nach sich zieht. Wachstumshormon besitzt im Erwachsenenalter zahlreiche Stoffwechselfunktionen. Ein Mangel führt zu eingeschränkter Leistungsfähigkeit, Depressivität, vermehrter Fettansammlung im Bauchbereich, Störungen im Fettstoffwechsel und zur Osteoporose. Patienten mit Wachstumshormonmangel scheinen zudem ein erhöhtes Risiko für Herz- und Kreislauferkrankungen aufzuweisen.



In den Pausen war Zeit für einen Gedankenaustausch – hier zwischen dem Experten Professor O. A. Müller und Frau Dr. Kühnert, Münster.

Herr Dr. B. Saller (Erlangen) erläuterte das diagnostische Vorgehen beim Verdacht auf eine Hypophysenkrankheit. Beim Vorliegen typischer klinischer Symptome kann durchaus auch der Nicht-Endokrinologe durch einfache Untersuchungen einen geäußerten Verdacht erhärten. Die detaillierte Diagnostik einschließlich der Durchführung von endokrinologischen Funktionstests muss dann aber in jedem Fall durch einen erfahrenen Endokrinologen erfolgen. Außerdem ist zu fordern, dass jeder Patient mit einer Hypophysenerkrankung von einem Endokrinologen (mit-)betreut wird. Dies gilt auch, wenn eine Hypophysenoperation erforderlich ist. Auch dann sollte – außer in wenigen Ausnahmefällen bei akut bedrohlichen Zuständen – vor der Operation grundsätzlich ein Endokrinologe hinzugezogen werden.

Am Ende des ersten Themenschwerpunktes schilderten die anwesenden Betroffenen eigene Erfahrungen in der Anfangsphase ihrer Krankheit, d.h. ihren Weg von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung. Hier zeigte sich deutlich, wie unterschiedlich der Krankheitsverlauf sein kann, wenn ein Patient bereits frühzeitig durch einen Spezialisten betreut und die Diagnose rasch gesichert wird oder wenn die Diagnose erst nach langen Irrwegen gestellt wird. Daher erachteten die Anwesenden es als dringend notwendig, dass nicht spezialisierte Ärzte mehr

### Marianne Reckeweg, München:

*„1990 bin ich selbst an einem Morbus Cushing erkrankt. Durch glückliche Umstände konnte im Rahmen der Abklärung eines Bluthochdrucks diese Erkrankung rasch diagnostiziert und therapiert werden. Als langfristiges Problem ist eine partielle Hypophyseninsuffizienz geblieben, die mit einer Hormonsubstitution behandelt wird. Durch meine eigene langjährige Erfahrung und den Umgang mit anderen Patienten habe ich mich entschlossen, eine Patientenselbsthilfeorganisation zu gründen, um damit einen Beitrag zu leisten für die Fortbildung von Patienten und für die Aufklärung von Hausärzten dieser eher seltenen Erkrankung.“*

*Freudig überrascht wurde ich durch die Aufforderung, im Rahmen einer Fortbildung über Hypophysenerkrankungen für junge Ärzte über meine eigenen Erfahrungen zu berichten. Sehr gut gefallen hat mir der große Bogen, der von den Symptomen über Diagnose zur Therapie und Langzeitbetreuung geschlagen wurde. Besonders wichtig erschien mir auch die Diskussion kritischer Anmerkungen über die Verbesserung der Patientenführung und des Datenmanagements, über Probleme bei kernspintomographischen Untersuchungen und der Labordiagnostik.*

*Ich würde mir selbst künftig wünschen, dass diese Interaktion zwischen Patienten, spezialisierten Endokrinologen und den Ärzten, die selten mit diesen Erkrankungen zu tun haben, immer wieder thematisiert wird.“*



### Therapie von Hypophysenerkrankungen: Operation und Strahlentherapie

Im zweiten Themenschwerpunkt stellte Herr Professor M. Buchfelder (Erlangen) in seinem Referat die Möglichkeiten der Operation bei Hypophysenadenomen dar und erläuterte, wann eine Strahlentherapie im Anschluss an eine Operation sinnvoll ist. In den meisten Fällen kann eine Operation heute durch die Nase, d.h. auf dem transphenoidalen Weg, erfolgen. Kleinere Tumoren können auf diese Weise zuverlässig und vollständig entfernt werden, die Funktion der gesunden Hypophyse bleibt in der Regel erhalten.

Dagegen lassen sich große Tumoren, die über die Sellaregion hinausgewachsen sind, häufig nicht vollständig entfernen. Es verbleibt dann ein Tumorrest, der im weiteren Verlauf engmaschig überwacht werden muss.

Im Falle eines erneuten Tumorzustands ist ggf. eine Zweitoperation erforderlich. In bestimmten Fällen ist bei Verbleib eines Resttumors auch eine Strahlentherapie angezeigt. Zudem bildet sich bei großen Tumoren eine präoperativ bestehende Hypophyseninsuffizienz häufig nicht zurück.

Herr Professor U. Tuschy (Erfurt) stellte in seinem Vortrag dar, worauf in der Phase während und kurz nach einer Hypophysenoperation aus endokrinologischer Sicht zu achten ist. Hier ist zum einen die Notwendig-

und besser über Erkrankungen der Hypophyse aufgeklärt werden müssen.



Herr Professor Seif aus Tübingen war einer der Moderatoren des KIMS-Basisworkshops.



keit einer ausreichenden Gabe von Cortison zu erwähnen, da eine Unterfunktion der Hypophyse zu einer unzureichenden Stimulation der körpereigenen Produktion von Cortisol führen kann. Zum anderen können in der Frühphase nach der Operation verschiedenartige Störungen des Salz- und Wasserhaushaltes auftreten, die in der Regel vorübergehend sind, jedoch vom behandelnden Arzt spezielle Kenntnisse erfordern.

Ein anhaltender Mangel des Hormons ADH (antidiuretisches Hormon) aus dem Hypophysenhinterlappen (= Diabetes insipidus) ist hingegen nach der Operation eines klassischen Hypophysenadenoms selten.

### Endokrinologische Diagnostik nach Hypophysenoperation

Unbedingt erforderlich ist nach einer Hypophysenoperation eine Prüfung aller Hypophysenfunktionen durch einen Endokrinologen. Diese Prüfung sollte in der Regel frühestens 6 Wochen nach der Operation erfolgen. Anhand der Ergebnisse wird festgelegt, welche Hormone nicht mehr ausreichend produziert werden und damit langfristig zu ersetzen sind.

### Langzeitbetreuung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen – Hormonersatztherapie bei Hypophyseninsuffizienz

Zeigt die postoperative Testung der Hypophysenfunktion einen Mangel



#### Evelin Kress, Röckingen:

*„Ganz wichtig wären Schulungen der Allgemeinärzte (und Gynäkologen) hinsichtlich Hypophysenerkrankungen, um eine frühzeitige Diagnosestellung zu ermöglichen, damit eine Weiterbehandlung bei einem Endokrinologen erfolgen kann. Die behandelnden Ärzte sollten auch versuchen, noch mehr auf die psychischen Probleme der Patienten einzugehen, und*

*nicht nur die körperlichen Beschwerden beachten. Hierzu können Veranstaltungen wie dieser Workshop mit Betroffenen sicher beitragen. Hier war die Möglichkeit gegeben, dass Ärzte außerhalb der Praxis mit Patienten Kontakt aufnehmen, mit ihnen reden und diskutieren.*

*Des Weiteren möchte ich allen Betroffenen Mut machen, mit ihrer Krankheit zu leben. Denn wenn man erst einmal gelernt hat, sie zu akzeptieren, wird vieles leichter! Nur Mut!!!“*

bestimmter Hormone, ist in der Regel ein dauerhafter Ersatz erforderlich. Wie dies nach heutiger Kenntnis zu erfolgen hat, erläuterte Herr Dr. W. Fabbender (Frankfurt) in seinem Referat.

kann, ist in solchen Situationen die Gabe von Hydrocortison in höherer Dosis, in der Regel intravenös, erforderlich.

Führt eine Hypophyseninsuffizienz zu einer Schilddrüsenunterfunktion,

in der Regel 25 mg. Liegt eine sog. kortikotrope Insuffizienz vor, d.h., besitzt ein Patient keine ausreichende Produktion des körpereigenen Hormons Cortisol, ist das Tragen eines **Notfallausweises** unbedingt erforderlich. Dieser Ausweis soll neben der exakten Diagnose und Therapie auch Hinweise zum Vorgehen im Notfall enthalten. Da der Körper in schweren Stresssituationen Cortisol nicht in ausreichender Menge produzieren



Die teilnehmenden Patientinnen – v.l.: E. Kress (Röckingen), S. Fischer (Frankfurt), M. Reckeweg (München) und M. Schubert (Bonn) – machten klar, dass dem Betroffenen selbst eine wichtige Rolle bei der Sicherstellung des bestmöglichen Behandlungserfolgs zukommt.

Der Ersatz des körpereigenen Cortisols erfolgt in Tablettenform mit Hydrocortison oder Cortison in 2–3 Dosen über den Tag verteilt. Die Dosis von Hydrocortison beträgt bei vollständigem Ausfall der Funktion

ist ein Ersatz von **Schilddrüsenhormonen** mit einer Tablette, die einmal täglich verabreicht wird, erforderlich.

Ein Mangel an **Geschlechtshormonen** wird beim Mann durch die Ver-

abreichung von Testosteron (als regelmäßige intramuskuläre Injektion, als Pflaster oder in Zukunft auch als Gel), bei der Frau durch die Gabe von Östrogenen, in der Regel in Kombination mit Gestagenen, ausgeglichen.

Wird postoperativ durch einen Stimulationstest ein Wachstumshormonmangel nachgewiesen, so besteht, wenn zusätzlich mindestens eine weitere Funktion ausgefallen ist, auch die Indikation zur Gabe von **Wachstumshormon**. Ein Wachstumshormonmangel führt, wie oben erwähnt, auch im Erwachsenenalter zu zahlreichen Symptomen und Folgeerscheinungen, die durch eine Substitution beseitigt werden können. Die Behandlung erfolgt durch eine einmal tägliche Injektion unter die Haut am Abend.

### Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind unverzichtbar

Alle Patienten nach Operation eines Hypophysenadenoms, unabhängig davon, welche Ersatztherapie erforderlich ist, müssen sich in regelmäßigen Abständen – d.h. anfangs in der Regel alle 6 Monate, später einmal im Jahr – bei einem Spezialisten zur Kontrolluntersuchung vorstellen. Diese Untersuchungen dienen zur Überprüfung der Hypophysenfunktion, der Überwachung der medikamentösen Therapie und der



#### Margret Schubert, Bonn:

*„Die Zielsetzung der Veranstaltung am 18./19.1.2002 in Hamburg war, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige der medizinischen Assistenzberufe mit Schwerpunkt Endokrinologie mit den Problemen von Patienten mit Hypophysenerkrankungen vertraut zu machen. Für mich als betroffene Patientin war dies so wichtig und*

*richtig, dass ich sehr gerne an diesem Workshop teilgenommen habe. Als Patientin mit eingebunden gewesen zu sein in das Programm und persönliche Erfahrungen aus der Zeit bis zur Diagnosestellung bzw. während der Therapie einbringen zu können, ermöglichte einen Dialog mit den Teilnehmern, die ja letztendlich tagtäglich mit Patienten umgehen. Ich hoffe, dass dieser Austausch dazu beitragen wird, dass vielen Betroffenen zukünftig ein langer Leidensweg erspart bleibt.*

*Die zahlreichen, parallel laufenden Workshops haben mir die Auswahl nicht leicht gemacht. Die „Berücksichtigung psychologischer Aspekte von Hypophysenerkrankungen“, deren Bewältigung und Akzeptanz war für mich ein sehr wichtiges Thema, das meiner Meinung nach in der gesamten Behandlung leider immer noch viel zu kurz kommt. Aus meiner Tätigkeit in der Selbsthilfegruppe weiß ich, dass bei vielen Betroffenen dieses Bedürfnis nach einer ganzheitlichen Betrachtung und Betreuung stark vorhanden ist.*

*Ich wünsche mir, dass es häufiger solche Veranstaltungen wie die-  
sen KIMS-Basisworkshop von Pharmacia geben wird.*

*Die von den Veranstaltern mit dem Titel: ‚Auf dem richtigen Weg?‘ gestellte Frage kann ich deshalb voll mit ‚ja‘ beantworten und dazu bemerken: Der Weg ist das Ziel!“*



In seinem Workshop verdeutlichte Professor Haverkamp die psychologischen Aspekte bei Hypophysenkrankheiten.

Sicherstellung, dass es nicht zu einem Nachwachsen des Hypophysenadenoms gekommen ist.

### Kompetente Aufklärung als Voraussetzung für eine bestmögliche Umsetzung der Therapie

Aus den Darstellungen der Betroffenen wurde klar, dass für eine bestmögliche Unterstützung des Krankheitsverlaufs und eine optimale Umsetzung der eingeleiteten Therapie die kompetente und ausführliche Aufklärung des Patienten eine wesentliche Voraussetzung darstellt.

Besonders vor dem Hintergrund wechselnder Ansprechpartner in verschiedenen Fachdisziplinen

kommt dem Patienten selbst eine wichtige Rolle in der Sicherstellung des bestmöglichen Behandlungserfolges zu.

### Qualitätsmanagement in der Betreuung von Hypophysenpatienten: Wo stehen wir?

Herr Dr. T. Eversmann (München) stellte den aktuellen Stand der Bemühungen dar, die Struktur der Betreuung von Patienten mit endokrinologischen Krankheitsbildern weiter zu verbessern. Vor dem Hintergrund, dass einerseits die Zahl endokrinologischer Zentren in Deutschland rückläufig, andererseits eine weitere Kostenbegrenzung erforder-



Die Vorträge und Workshops waren sehr gut besucht.

lich ist, ist es unabdingbar, die Qualität der Versorgung konsequent zu verbessern, transparent zu dokumentieren und zu sichern. Nur auf diese Weise können langfristig eine qualitativ hochwertige Versorgung der Betroffenen und eine leistungsgerechte Vergütung sichergestellt werden.

Um dieses Ziel zu erreichen, ist die konsequente Umsetzung des Qualitätsmanagementgedankens wichtig, mit der Ambulanzen und Praxen die qualitativ hochwertige Betreuung bestimmter Patientengruppen – wie z.B. von Patienten mit Hypophysenkrankungen – nachweisen können. Für die Umsetzung dieser Ziele ist die unterstützende Mithilfe von Betroffenen ein ganz entscheidender Faktor.

### Welche Bedeutung hat eine Langzeitanwendungsbeobachtung für eine strukturierte Patientenbetreuung?

Herr *Privatdozent Dr. P. Kann (Mainz)* erläuterte in seinem Beitrag, welche Rolle eine Langzeitanwendungsbeobachtung wie KIMS in der Patientenbetreuung spielen kann. Die Wirksamkeit neuer Therapieformen wie der Wachstumshormontherapie beim Erwachsenen wird durch so genannte prospektive, plazebo-kontrollierte Studien belegt. In diesen Studien erhalten Patienten entweder das zu untersuchende Medikament oder ein Scheinpräparat. Die Wirksamkeit eines Medikamentes

gilt als nachgewiesen, wenn der Effekt dem des Scheinpräparates eindeutig überlegen ist.

Die Ergebnisse solcher Studien lassen sich jedoch nicht notwendigerweise auf die tägliche Praxis übertragen. In der Praxis wird der Behandlungserfolg noch von vielen anderen Faktoren beeinflusst, z.B. davon, wie die Patienten aufgeklärt und geführt werden, ob im Falle von Problemen kompetente Ansprechpartner zur Verfügung stehen etc. Darüber hinaus können Studien meist nur über einen begrenzten Zeitraum hin durchgeführt werden.

Aus diesen Gründen spielen Langzeitanwendungsbeobachtungen eine wichtige Rolle, um die langfristige Wirksamkeit und Sicherheit einer Therapie – in diesem Fall der Wachstumshormontherapie bei Erwachsenen – nachzuweisen. Die so gewonnenen Daten werden durch Wissenschaftler ausgewertet und veröffentlicht, wodurch das Wissen über dieses Krankheitsbild im Interesse der Betroffenen ständig erweitert wird. Unabhängig davon gewährleistet KIMS eine regelmäßige Überwachung von Patienten im Sinne des Gedankens der Qualitätssicherung und damit letztendlich zum Wohle des Patienten.

### Workshops: Praxisrelevante Informationen und Gedankenaustausch in kleinen Gruppen

Im zweiten Teil der Veranstaltung wurden parallel mehrere Workshops in Kleingruppen abgehalten. Dabei

wurden Themen aufgegriffen, die für die Betreuung von Hypophysenpatienten eine hohe praktische Relevanz haben.

- **Psychologische Aspekte von Hypophysenkrankheiten.** Herr *Professor F. Haverkamp (Bonn)* verdeutlichte an praktischen Beispielen, welche wichtige Rolle ein richtig geführtes Patientengespräch für eine gute Patientenbetreuung spielt. Dabei ist wichtig, allgemeine und für Patienten mit Hypophysenkrankheiten spezifische Faktoren der Krankheitsbewältigung zu berücksichtigen und im Gespräch gezielt anzusprechen.
- **Dokumentation von Patientendaten – wie sind „schlampige Akten“ zu vermeiden?** Frau *Dr. H. Metzeler (Erlangen)* und Herr *Dr. B. Saller (Erlangen)* arbeiteten in praktischen Übungen die Bedeutung einer strukturierten Dokumentation von Daten heraus.
- **Bewertung von MRT-Aufnahmen.** Anhand zahlreicher Beispiele führte Herr *Professor M. Buchfelder (Erlangen)* die Teilnehmer des Workshops in die Bewertung von kernspintomographischen Aufnahmen der Hypophyse ein.
- **Qualitätssicherung im Labor – unverzichtbar für die richtige Bewertung von Laborbefunden.** Um welche Uhrzeit muss das Blut abgenommen werden? Muss die Probe gekühlt verschickt werden? Was ist der genaue Normalbereich einer Methode? Herr *Dr. M. Bidlingmaier (München)* befasste sich in seinem Workshop mit vielen dieser Fragen, die immer wieder gestellt werden und die für eine richtige Bewertung von Laborbefunden so wichtig sind.

*Dr. Bernhard Saller, Erlangen*



## 2. Freiburger Hypophysen- und Nebennierentag, 4. Mai 2002

Am Samstag, den 04.05.2002, findet der 2. Freiburger Hypophysen- und Nebennierentag statt. Zu dieser sich in erster Linie an Patienten richtenden Veranstaltung möchten wir Sie und Ihre Angehörigen herzlich einladen. Die Organisation erfolgt in Kooperation durch den Schwerpunkt Endokrinologie der Medizinischen Universitätsklinik unter der Leitung von Prof. Dr. Martin Reincke, die neurochirurgische Universitätsklinik mit PD Dr. Jürgen Honegger, die Strahlenheilkundliche Abteilung der Radiologischen Universitätsklinik mit Dr. Johannes Lutterbach und die Selbsthilfegruppe für Hypophysen und Nebennieren-Erkrankungen Südbaden e.V. mit Frau Christa Kullakowski.

Wir beginnen gegen 8.30 Uhr mit einem gemeinsamen Frühstücksbuffet. Der Vormittag wird von Vorträgen rund um Hypophysen- und Nebennieren-Erkrankungen bestimmt (endokrinologisch/neurochirurgisch/strahlentherapeutisch). Nach dem gemeinsamen Mittagessen haben Sie Gelegenheit, Ihre speziellen Fragen in Kleingruppen zu verschiedenen Krankheiten (Hypophysentumoren allgemein, Prolaktinom, Akromegalie, Cushing-Syndrom, Morbus Addison) zu stellen. Die Veranstaltung wird durch eine Expertenrunde unter dem Motto „Sie fragen – Experten antworten“ gegen 17.00 Uhr beendet.

In der Tagungspauschale von 7 Euro sind sämtliche Kosten für Vorträge und Verpflegung enthalten.

*Dr. Matthias Lausch, Freiburg*

Weitere Informationen, das Programm mit Anmeldung sowie Adressen von Übernachtungsmöglichkeiten können Sie über folgende Ansprechpartner anfordern:

Dr. M. Lausch  
Medizinische Universitätsklinik  
Medizin. Klinik II  
Schwerpunkt Endokrinologie  
Hugstetter-Str. 55  
79106 Freiburg  
Tel.: 0761-270-3420  
Fax.: 0761-270-3413

Selbsthilfegruppe:  
Christa Kullakowski  
Lochhofstraße 3  
78120 Furtwangen  
Tel.: 07723-3437  
Fax.: 07723-912237  
E-Mail:  
kud@fh-furtwangen.de



Prof. Dr. Martin Reincke,  
Schwerpunktleiter Endokrinologie,  
Medizin II der Universitätsklinik  
Freiburg



PD Dr. Jürgen Honegger,  
OA der Neurochirurgischen  
Universitätsklinik Freiburg



Dr. Johannes Lutterbach,  
OA Abteilung Strahlenheilkunde  
der Radiologischen Universitätsklinik  
Freiburg

Vorankündigung:

## Überregionaler Informationstag in Bad Zwischenahn

Am 8. Juni 2002 richtet die Regionalgruppe Oldenburg eine Veranstaltung zum Thema „Wachstumshormon – zu viel / zu wenig“ aus.

Auch in diesem Jahr werden wir die Vorträge und Diskussion auf den Vormittag beschränken, so dass Zeit z.B. für einen Besuch der Landesgartenschau in Bad Zwischenahn bleibt.

Weitere Informationen erhalten Sie bei:

*Arnhild Hunger  
Sprungweg 67  
26209 Hatten  
Tel./Fax: 0441/42227  
E-Mail: arhunger@gmx.de*

Vorankündigung:

## 2. Kurs Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE

Nach dem großen Erfolg des ersten Kurses Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE startet im Herbst 2002 der zweite Kurs mit folgenden Terminen:

14.–18.10.02	Einführungsblock	42. Woche
25.–29.11.02	2. Block	48. Woche
13.–17.01.03	3. Block	3. Woche
17.–21.02.03	4. Block	8. Woche
22.–25.04.03	5. Block	17. Woche
16.–20.06.03	Abschlussblock	25. Woche

Änderungen sind vorbehalten.

Für Anmeldungen und nähere Informationen zum 2. Kurs wenden Sie sich bitte an:

Frau Brigitte Osterbrink  
Fachschulzentrum für Berufe im Gesundheitswesen  
Postfach 1863  
48408 Rheine

Tel.: 05971/ 42 11 11  
Fax: 05971/ 42 10 19  
E-Mail: b.osterbrink@mathias-spital.de



Auf dem Netzwerkstand bestand wie immer rege Nachfrage. Frau Andrea Jalowski (Vorstandsmitglied), Herr Hannes Schmeil (Fa. Pharmacia) und Frau Elisabeth Hummel (Netzwerk-Team) präsentierten stolz die neue Poster-Leinwand des Netzwerks.

## 19. Erlanger Neuroendokrinologie-Tag

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen war auch in diesem Jahr beim 19. Neuroendokrinologie-Tag, der am 26. Januar 2002 im Kopfklinikum in Erlangen stattfand, mit einem Infostand vertreten. Die Organisation der Tagung hatte der Neuroendokrinologische Arbeitskreis der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg übernommen. Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms war das Thema „Wachstum und Wachstumshemmung: Störungen und Therapie im Kindes- und Erwachsenenalter“. Interdisziplinäre Fall-Demonstrationen veranschaulichten den heutigen Stand der Behandlung.

*Georg Kessner,  
Dörfles-Esbach*

# Expertentreffen „hormoninaktives Hypophysenadenom“

**Bericht über das Konsensus-Meeting „Betreuung von Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen“, Friedewald, 15.–17. Februar 2002**

Vom 15. bis 17. Februar dieses Jahres haben sich über 20 Experten im hessischen Friedewald getroffen, um einen Konsens zur Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysenadenomen zu erarbeiten. Die Initiative für dieses Treffen ging von Herrn Dr. Lüdecke, Bereich Hypophysenchirurgie der Neurochirurgischen Klinik am Universitäts-Krankenhaus Eppendorf in Hamburg aus. Eine Arbeitsgruppe der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumore der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie ([www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net)) hat das Arbeitsprogramm festgelegt und die Teilnehmer eingeladen. Die Firma Pharmacia GmbH hat das Treffen organisatorisch und finanziell unterstützt.

Mitgewirkt haben namhafte Vertreter aus der Endokrinologie, der Neurochirurgie, der Strahlentherapie, der Neuropathologie, der Neuroradiologie, der Augenheilkunde und der pädiatrischen Endokrinologie. Alle Experten haben zu zentralen Fragen der Versorgung dieser Patientengruppe im Vorfeld ein Konzeptpapier erarbeitet und bei dem Treffen eine kurze Stellungnahme abgegeben, die im Anschluss im Kreis der Experten diskutiert wurde.

Angesprochen wurden das diagnostische und differentialdiagnostische Vorgehen vor einer Operation, die Auswahl des richtigen operativen Verfahrens, die Indikationsstellung und Durchführung einer Strahlentherapie und das Vorgehen in der Langzeitversorgung nach Operation einschließlich der Durchführung der Ersatztherapie bei Vorliegen eines Ausfalls der Hypophysenfunktion.



Die Ergebnisse der Treffens werden in Kürze veröffentlicht werden und stehen dann allen Ärzten, die Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen betreuen, zur Verfügung. Eine wesentliche Kernforderung ist die langfristige Betreuung der Patienten durch eine gut vernetzte Gruppe von Spezialisten aus den verschiedenen Fachgruppen. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, sollen die Ergebnisse dieses Treffens

auch als Leitlinien der verschiedenen Fachgesellschaften ausgearbeitet werden. Die Koordination für die Erarbeitung dieser Leitlinien hat Herr Professor Quabbe, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumoren der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie übernommen.

*Dr. Dieter K. Lüdecke, Hamburg  
Dr. Bernhard Saller, Erlangen*

**Mitwirkende am Konsensus-Meeting:** Herr Prof. Buchfelder (Erlangen), Herr Dr. Eversmann (München), Herr Prof. Fahlbusch (Erlangen), Herr PD Dr. Finke (Berlin), Herr Prof. Hensen (Hannover), Herr PD Dr. Honegger (Freiburg), Frau Dr. Jaursch-Hancke (Wiesbaden), Herr PD Dr. Kann (Mainz), Herr Prof. Klingmüller (Bonn), Herr Prof. Lehnert (Magdeburg), Herr Dr. Lüdecke (Hamburg), Herr Prof. Oelkers (Berlin), Herr Dr. Petersenn (Essen), Frau PD Dr. Plöckinger (Berlin), Herr Prof. Quabbe (Berlin), Herr Prof. Ranke (Tübingen), Herr PD Dr. Schopohl (München), Frau Prof. Schumm-Draeger (Frankfurt), Frau Prof. Unsöld (Düsseldorf), Herr PD Dr. Voges (Köln), Herr Prof. von Werder (Berlin), Herr PD Dr. Wowra (München), Herr Dr. Wurm (Berlin), Herr Prof. Zanella (Frankfurt).

## Kurs I „Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE“

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat immer eine strukturierte Weiterbildung für das Assistenzpersonal gefordert. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie ist jetzt dieser Forderung nachgekommen, und so fand der erste Kurs „Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE“ im Herbst 2001 im Schulungszentrum des Mathias-Spitals in Rheine statt. Im Block „Hypophyse“ stellte sich das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vor.

Die über 20 zukünftigen Endokrinologie-Assistentinnen DGE, die aus mehreren Bundesländern angereist waren, zeigten sich dabei an den Zielen und Aktivitäten des Netzwerkes sowie an seinen Broschüren und Informationsmaterialien sehr interessiert.

*Georg Kessner,  
Dörfles-Esbach*



Das Bild zeigt die gut gelaunten Teilnehmerinnen beim Kurs I in Rheine. 2. von links: Prof. Dr. med. J. Hensen, Mitglied im Weiterbildungsausschuss und Vorsitzender des Netzwerkes.

## 46. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie

Die 46. Jahrestagung der DGE fand vom 27. Februar bis 2. März 2002 an der Georg-August-Universität in Göttingen statt.

Auch auf dieser Veranstaltung war das „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ mit einem Informationsstand vertreten, der wie immer sehr gut besucht war. Ein wichtiges Gesprächsthema war der weitere Aufbau der Regionalgruppe Göttingen/Niedersachsen. Bislang fanden drei Treffen von Patienten aus diesem Raum statt, ein weiteres ist für den Frühsommer 2002 geplant.

Interessenten können über folgende Adresse Kontakt mit der Göttinger Gruppe aufnehmen:

Susanne Günther-Heimbucher  
Kirchplatz 2  
37120 Bovenden  
Tel. 05594/999282

*Georg Kessner,  
Dörfles-Esbach*



Auf der DGE-Jahrestagung war der Netzwerkstand ein beliebter Treffpunkt. Von links nach rechts: Frau Arnhild Hunger (Regionalgruppe Oldenburg), Frau Susanne Günther-Heimbucher (Ansprechpartnerin für die Regionalgruppe Göttingen/Niedersachsen) und Herr Georg Kessner (Vorstandsmitglied des Netzwerkes).

## „Zukunft Gesundheit“

Unter diesem Motto fand vom 8. bis 10. Februar 2002 zum zweiten Mal in der Oldenburger Weser-Ems-Halle eine Verbrauchermesse statt. Neben einem großen Gemeinschaftsstand der Oldenburger Krankenhäuser, auf dessen Bühne u.a. Problemstellungen an Modellen erläutert wurden, waren Apotheken, Pharma-Firmen, Hersteller von Hilfsmitteln, Pflegedienste und anderes mehr vertreten. Publikumsmagnete waren die Vorträge, die in 5 Räumen gleichzeitig eine Vielfalt an Informationen boten, und das „Schaufenster Zahntechnik“.

Das Netzwerk war wieder mit einem Stand neben anderen Selbsthilfegruppen vertreten. Kontakte ergaben sich hier vor allem mit Angehörigen der Heil- und Pflegeberufe, vereinzelt auch mit Betroffenen. Der Stand wurde umschichtig von 8 Mitgliedern der Regionalgruppe betreut.

*Arnhild Hunger,  
Hatten*



Der Netzwerk-Stand auf der Verbrauchermesse in Oldenburg wurde von den Mitgliedern der Regionalgruppe betreut; auf dem Bild von links: Frau Stieglitz und Frau Hellbusch.

## So ein Theater...



Nicole Pätzel, Spiel- und Theaterpädagogin und selbst an einer HVL-Insuffizienz erkrankt, bietet Workshops zur Krankheitsbewältigung an.

Mein Name ist Nicole Pätzel. Ich bin 32 Jahre alt, Dipl.-Sozialpädagogin und Theaterpädagogin. Seit meiner Ausbildung beschäftige ich mich leidenschaftlich mit Masken, Figuren und dem Theaterspiel.

Ich lebe seit meiner frühen Kindheit mit einer Hypophysenerkrankung. Im Theaterspielen finde ich immer wieder neue Kraft und Beweglichkeit. Gerne möchte ich diese Begeisterung auch in Ihnen wecken. Daher lade ich Sie herzlich zu zwei Veranstaltungen ein:



# Der primäre Hyperaldosteronismus (Conn-Syndrom)

Der Blutdruck sowie die Wasser- und Elektrolytaufnahme bzw. -ausscheidung über die Nieren werden durch einen hormonellen Regelkreis reguliert: das Renin-Angiotensin-Aldosteron-System. Renin wird in der Niere hergestellt und bewirkt über Angiotensin die Produktion des Mineralokortikoid-Hormons Aldosteron in der Nebenniere. Aldosteron führt in der Niere zur Natrium- und Wasseraufnahme (Retention) ins Blut sowie zur Kalium-Ausscheidung in den Urin und hemmt dadurch die weitere Renin-Produktion (Abb. 1).

## Definition, Symptome und Häufigkeit des primären Hyperaldosteronismus

Unter dem primären Hyperaldosteronismus (PHA) versteht man ein Krankheitsbild, bei dem der Renin-Angiotensin-Aldosteron-Regelkreis nicht mehr funktioniert. Unabhängig von der Renin- und Angiotensin-Ausschüttung kommt es zur Mehrproduktion von Aldosteron (Abb. 2). Dieses Krankheitsbild ist in seiner klassischen Form mit Bluthochdruck, niedrigen Blut-Kaliumwerten und einem basischen pH-Wert des Blutes verbunden (Tab. 1). Es wurde erstmals 1955 vom Amerikaner Jerome W. C. Conn beschrieben und nach ihm benannt (Conn-Syndrom).

Vom PHA muss man andere Störungen des Regelkreises abgrenzen, z. B. eine vermehrte Aldosteron-Produktion infolge eines erhöhten Renin- oder Angiotensin-Spiegels (sekundärer Hyperaldosteronismus) oder andere Formen des sog. Mineralokortikoid-Hochdrucks.

Der klassische PHA mit niedrigen Kalium-Werten liegt bei ca. 0,5–2% aller Patienten mit einem Bluthochdruck vor. Der Altersgipfel der Erkrankung findet sich zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr, wobei Frauen etwas häufiger betroffen zu sein scheinen.

In den letzten Jahren zeigte sich, dass der PHA auch ohne erniedrigten Kalium-Spiegel im Blut vorliegen kann. Diese Form scheint noch häufiger zu sein und betrifft etwa 3–18% aller Patienten mit Bluthochdruck. Da sich der PHA generell gut behandeln lässt (Operation oder Medikamente), ist es wichtig, die Patienten mit dieser Erkrankung aus dem großen Kreis der Patienten mit sog. essentiellen (d.h. Ursache unbekannt) Bluthochdruck herauszufinden.



Dr. med. Markus Quinkler, Abteilung für Endokrinologie, Ernährungsmedizin und Stoffwechsel, Universitätsklinikum Benjamin Franklin der Freien Universität Berlin

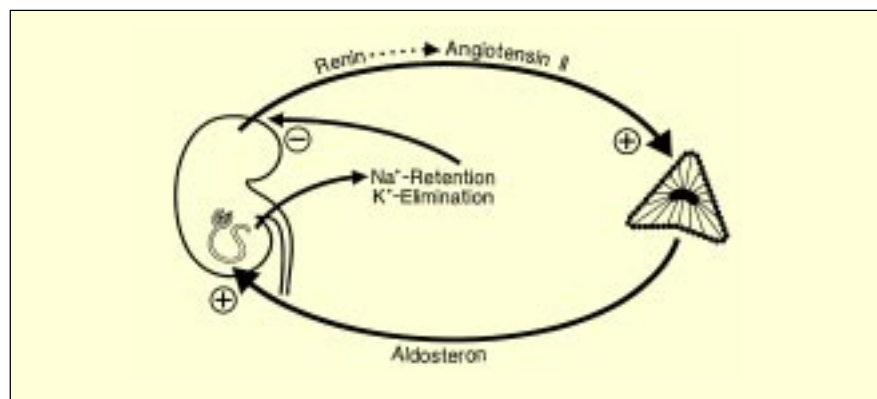


Abbildung 1: Das Renin-Angiotensin-Aldosteron-System reguliert im menschlichen Körper den Blutdruck sowie die Wasser- und Elektrolytaufnahme bzw. -ausscheidung.

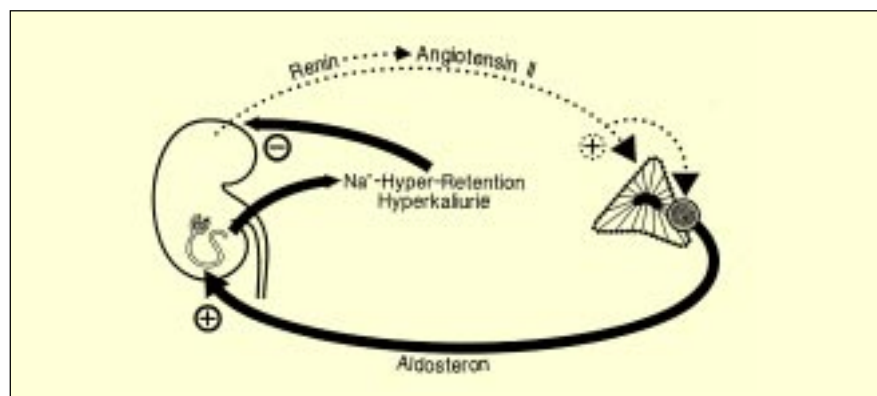


Abbildung 2: Beim primären Hyperaldosteronismus ist der Renin-Angiotensin-Aldosteron-Regelkreis gestört und es wird vermehrt Aldosteron produziert.

Symptome	Häufigkeit (%)
Bluthochdruck	100
Erniedrigtes Kalium	90–100
Basischer pH-Wert des Blutes	90
Muskelschwäche	75
Vermehrte Urinausscheidung	50
Kopfschmerzen	50
Schlechtere Kohlenhydratverwertung	50
Verstärktes Durstgefühl	45
Empfindungsstörungen	30
Vorübergehende Lähmungen	25
Krämpfe	20
Müdigkeit	20
Muskelschmerzen	15
Wassereinlagerungen	5

Tabelle 1: Symptome beim primären Hyperaldosteronismus, geordnet nach ihrer Häufigkeit.

## Diagnostik

Bisher wurde die Kalium-Konzentration im Blut in Kombination mit Bluthochdruck als Suchtest angesehen. Die Patienten mit PHA und normalen Kalium-Werten werden aber dadurch nicht erfasst. Wir empfehlen daher bei folgenden Patienten bzw. Befunden eine weitere Abklärung:

- bei Bluthochdruck und niedrigen Kalium-Werten (weniger als 3,8 mmol/l),
- bei medikamentös behandeltem Bluthochdruck und sehr niedrigen Kalium-Werten (weniger als 3,2 mmol/l),
- bei einem schwer einstellbaren Bluthochdruck (3 Medikamente oder mehr),
- bei jungen Patienten (unter 30 Jahren) mit Bluthochdruck,
- bei Patienten mit Bluthochdruck, die Verwandte mit Bluthochdruck und niedrigen Kalium-Werten haben,
- bei zufällig entdecktem Knoten der Nebenniere (siehe auch: Glandula 13/01, S. 31).

Bei der Diagnostik ist darauf zu achten, dass einige Medikamente (z.B.

Spironolacton), die die Untersuchungsergebnisse beeinflussen können, vorher abgesetzt bzw. auf andere Medikamente (z.B.  $\alpha_1$ -Rezeptor-Blocker wie Doxazosin) umgestellt werden. Außerdem sollten die Patienten keine salzarme Kost zu sich nehmen, da es dadurch ebenfalls zu einer Verfälschung der Untersuchungsergebnisse kommt.

### Aldosteron-Renin-Quotient

Als guter Screening-Parameter hat sich der Quotient aus dem Aldosteron- und dem Renin-Wert erwiesen. Für seine Berechnung werden die Hormonspiegel im Blut bestimmt (Abb. 2). Ist der Aldosteron-Renin-Quotient größer als 20 und gleichzeitig die Aldosteron-Konzentration im Blut größer als 15 ng/dl, so ist die Diagnose PHA sehr wahrscheinlich.

### Dynamische Tests

Sog. dynamische Tests (Kochsalz-Infusionstest, oraler Kochsalz-Belastungstest, Fludrocortison-Suppressions-Test, Captopril-Test, Furosemid-Orthostase-Stimulations-Test) dienen zur Bestätigung der un gehemmten Aldosteron-Produktion. Diese Tests werden häufig bei grenzwertigem Aldosteron-Renin-Quoti-

enten verwendet und meist unter stationärer Behandlung durchgeführt.

### Weiterführende Diagnostik

Ist die Diagnose PHA gesichert, so ist eine weiterführende Diagnostik einzuleiten, um herauszufinden, welche Form des PHA vorliegt. Diese weiterführende Diagnostik besteht zuerst aus einem Renin-Aldosteron-Orthostase-Test (Orthostase = aufrechte Körperhaltung; gemessen werden bei diesem Test die Veränderungen der Hormonspiegel beim Wechsel vom Liegen zum Stehen) und einer Computertomographie (CT) der Nebennieren-Region.



Abbildung 2: Hormonbestimmungen im Labor (MTA Petra Exner, Klinikum Benjamin Franklin, Berlin).

## Ursachen und Formen des primären Hyperaldosteronismus

Bei 60–80% der Patienten findet sich als Ursache des PHA ein einseitiger gutartiger *Knoten (Adenom) der Nebenniere* im CT (klassischer Morbus Conn, Abb. 3 und 4). Im Renin-Aldosteron-Orthostase-Test zeigen diese Patienten meist keinen Hormonanstieg durch das Wechseln vom Liegen zum Stehen. Bei der zweithäufigsten Form des PHA (20–30%), dem *idiopathischen*



Abbildung 3: Adenom der Nebenniere im CT.



Abbildung 4: Adenom der Nebenniere im Operations-Präparat.

*Hyperaldosteronismus*, zeigt sich in der CT-Untersuchung meist keine Auffälligkeit der Nebennieren. Jedoch steigt bei diesen Patienten im Renin-Aldosteron-Orthostase-Test die Aldosteron-Konzentration beim Wechsel vom Liegen zum Stehen an. Bringen Renin-Aldosteron-Orthostase-Test und CT keine Klärung der Ursache, so sind weitere Untersuchungen (seitengetrennte Nebennieren-Venen-Katheterisierung, eine Nebennieren-Szintigraphie, eine 24-Stunden-Urinbestimmung auf 18-Hydroxy- und 18-Oxo-Kortisol und ein Dexamethason-Suppressionstest über 4 Tage) zur Abklärung erforderlich.

In sehr seltenen Fällen (1–5%) liegt eine ein- oder doppelseitige grobknotige Umwandlung der Nebennieren, ein *bösartiges Aldosteron-produzierendes Karzinom* oder ein *vererbter Hyperaldosteronismus Typ I* (= Glukokortikoid-supprimierbarer Hyperaldosteronismus) oder *Typ II* vor.

## Therapie

Generell ist bei allen Formen des PHA die Kochsalz-Aufnahme zu beschränken (weniger als 2 g/Tag),

jedoch gibt es unterschiedliche Therapien bei den verschiedenen Formen des PHA.

### Operation

Das Aldosteron-produzierende Adenom, die einseitige knotige Umwandlung der Nebenniere und das Karzinom werden operiert. Hierbei wird die betroffene Nebenniere, oder aber beim Adenom eventuell nur der Knoten, operativ entfernt, entweder klassisch über einen Flankenschnitt, oder aber minimal-invasiv mit der Laparoskopie (siehe auch Glandula 13/01, S. 33). Vor der Operation ist eine Vorbehandlung mit dem Aldosteron-Hemmer Spironolacton (Aldactone®) wichtig, um die unterdrückte gesunde Nebenniere zur Aldosteron-Produktion anzuregen. Dies gelingt nicht immer, so dass nach der Operation noch mit dem Aldosteron-Ersatz 9 $\alpha$ -Fluor-Kortisol (Astonin® H) für einige Zeit behandelt werden muss. Durch die Entfernung des Aldosteron-produzierenden Knotens normalisiert sich der Blutdruck bei den meisten Patienten.

### Medikamentöse Therapie

Patienten mit idiopathischem Hyperaldosteronismus werden dagegen

nicht operiert, sondern gezielt mit dem sehr effektiven Aldosteron-Hemmer Spironolacton (Aldactone®) behandelt. Dieses Medikament hat aber einige unerwünschte Nebenwirkungen wie Brustbildung (Gynäkomastie) und Libido-Abnahme beim Mann und Zyklusstörungen und Brustspannung bei Frauen sowie Magen-Darm-Beschwerden. Daher wird eine Dauertherapie meist nur bei kleineren Dosierungen toleriert. Deshalb sind häufig noch andere Medikamente zur Bluthochdruck-Behandlung notwendig.

Der vererbte Hyperaldosteronismus Typ I (= Glukokortikoid-supprimierbarer Hyperaldosteronismus) wird mit dem Glukokortikoid Dexamethason oder Prednisolon in niedrigen Dosierungen behandelt. Häufig müssen jedoch auch hier noch andere Medikamente zur Bluthochdruck-Einstellung hinzugenommen werden. Im weiteren Verlauf sollten generell regelmäßige Kontrollen des Blutdrucks und der Blut-Elektrolyte erfolgen und die weitere Therapie darauf abgestimmt werden.

*Dr. med. Markus Quinkler,  
Universitätsklinikum  
Benjamin Franklin  
der Freien Universität Berlin*

# Besteht eine Beziehung zwischen der Hyperprolaktinämie und dem Auftreten von Thrombosen?

Schon länger ist bekannt, dass bei bestimmten, mit einer Hyperprolaktinämie assoziierten Situationen wie einer Schwangerschaft oder einer Therapie mit Antipsychotika ein erhöhtes Risiko für Thromboembolien besteht. Allerdings ist dieser Zusammenhang nie systematisch untersucht bzw. das Risiko für die Thromboembolien nicht auf die Hyperprolaktinämie zurückgeführt worden. Unsere Arbeitsgruppe konnte in einer kürzlich erschienenen Publikation (Wallaschofski et al., J. Clin. Endocrinol. Metab. 12/2001) zeigen, dass eine enge Korrelation zwischen den Prolaktinspiegeln im Blut und der Stimulation der Blutplättchen besteht. Dies gilt sowohl für schwangere Frauen als auch für Patienten mit einer Hyperprolaktinämie infolge eines Hypophysentumors. In Versuchen im Reagenzglas konnte dann bestätigt werden, dass Prolaktin direkt die Aggregation der Blutplättchen (entsprechend dem Vorgang bei einer Thrombose) bewirkt.

## Ist bei einer Hyperprolaktinämie das Thromboserisiko erhöht?

Diese Untersuchungen warfen natürlich die Frage auf, ob bei Patienten mit Hypophysentumoren, insbesondere bei Prolaktinomen, ein erhöhtes Risiko für Thrombosen besteht. Auch diese Frage war bisher nie systematisch untersucht worden. Wir haben hierzu die ambulanten Patientenakten der endokrinologischen Ambulanzen der Medizinischen Klinik III der Universität Leipzig und der Medizinischen Akademie Erfurt ausgewertet. Dabei fanden wir bei 136 Patienten mit Pro-

laktinomen 6 „sichere“, d.h. zweifelsfrei nachgewiesene, tiefe Beinvenenthrombosen, 3 davon gingen mit einer Lungenembolie einher.

Diese Zahl stellt mit Sicherheit eine Unterschätzung des wahren Risikos dar, da weitere Patienten mit Folgezuständen nach Thrombosen, dem so genannten postthrombotischen Syndrom, gefunden wurden, aber nicht in diese Analyse als „sichere Thrombosen“ eingingen. Trotzdem fand sich bereits mit den 6 genannten Patienten das Risiko für ein thromboembolisches Ereignis um den Faktor 5, bezogen nur auf die Zeit der dokumentierten Hyperprolaktinämie mindestens um den Faktor 10 erhöht.

Weitere prospektive Studien mit größeren Fallzahlen zu dieser Frage sind jetzt an der Universität Erlangen in Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurochirurgie (Prof. Fahlbusch) geplant.

## Bedingt eine Thrombose höhere Prolaktinspiegel?

In einer weiteren Studie gingen wir der Frage nach, ob sich auch umgekehrt bei Patienten mit einer Thrombose erhöhte Prolaktinspiegel nachweisen lassen. Hierzu wurden die Prolaktinspiegel von 100 Patienten mit einer idiopathischen, d.h. nicht durch andere Risikofaktoren erklärable Thrombose mit denen von 100 Patienten mit einer genetisch bedingten Thrombose (meist der sog. APC-Resistenz) verglichen.

Tatsächlich hatten die Patienten mit bisher nicht erklärbarer Thrombose deutlich höhere Prolaktinspiegel (die außer bei 6 Patienten aber noch im



Prof. Dr. med. Tobias Lohmann, Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel, Medizinische Klinik I der Universität Erlangen

oberen Normalbereich lagen) als die Patienten mit einer genetischen Veranlagung für Thrombosen oder auch gesunde Kontrollprobanden.

Dass bereits Prolaktinspiegel im oberen Normbereich ein Risiko für Thrombosen darstellen könnten, stimmt gut mit unseren Reagenzglasexperimenten überein, bei denen Prolaktinspiegel in diesem Bereich bereits die Blutplättchenverklumpung stimuliert hatten.

## Brauchen Patienten mit Hypophysentumoren eine besondere Thrombose-Prophylaxe?

Haben diese Ergebnisse bereits praktische Konsequenzen für Patienten mit Hypophysentumoren? Wir müssen unsere Ergebnisse zunächst an größeren Fallzahlen kontrollieren, bevor sich Konsequenzen für die Praxis ableiten lassen. Derzeit ist die Therapie der Wahl für Patienten mit Prolaktinomen die medikamentöse Therapie mit Dopaminantagonisten, die (wie unsere Studien gezeigt haben) auch die Störung der Thrombozytenfunktion schnell und effektiv korrigieren kann. Insofern stellt die übliche Behandlung offensicht-



lich auch einen Schutz vor Thrombosen dar. In Zukunft werden wir vielleicht mehr auf das erhöhte Risiko für Thrombosen bei Patienten mit Hyperprolaktinämie achten und rechtzeitig und konsequent eine medikamentöse Behandlung einleiten.

Ob bei Patienten mit persistierender (anhaltender) Hyperprolaktinämie eine spezielle Behandlung zur Thromboseprophylaxe erforderlich ist und welche Therapie hier effektiv ist, muss gegebenenfalls in weiteren Studien geprüft werden.

*Prof. Dr. med. Tobias Lohmann,  
Erlangen*

## Glossar

<i>Hyperprolaktinämie</i>	Krankhafte Erhöhung der Prolaktin-Konzentration im Blut, oft bedingt durch einen Hypophysentumor
<i>Prolaktin</i>	Im Hypophysenvorderlappen gebildetes Hormon, das das Brustdrüsenwachstum und die Milchbildung fördert
<i>Thromboembolie</i>	Akuter Gefäßverschluss durch einen verschleppten Thrombus
<i>Thrombozyten</i>	Blutplättchen
<i>Thrombozytenaggregation</i>	Aneinanderlagern von Blutplättchen, wichtiger Vorgang bei der Blutgerinnung
<i>Thrombus</i>	Im Gefäß entstandenes Blutgerinnsel

*Professor Lohmann trat am 1. September 2001 die Nachfolge von Professor Hensen in der Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel der Universität Erlangen an. Wir möchten ihn unseren Lesern anhand eines Auszugs aus seinem Lebenslauf vorstellen.*

- 10.7.60 geboren in Leipzig
- 1967–1979 Schulausbildung bis zum Abitur in Leipzig
- 1979–1981 Wehrdienst
- 1981–1987 Studium der Humanmedizin an der Universität Leipzig
- 1987–1988 Wissenschaftlicher Assistent im Institut für Klinische Immunologie an der Charité in Berlin (Prof. Volk)
- 1989 Promotion zum Dr. med. mit „Summa cum laude“
- 1988–1993 Ausbildung zum Facharzt für Innere Medizin am Stadt Krankenhaus Leipzig
- 1993–1995 DFG-Stipendiat am Kennedy Institute for Rheumatology London (Prof. Feldmann)
- Ab 1995 Wissenschaftlicher Assistent an der Medizinischen Klinik und Poliklinik III der Universität Leipzig (Prof. Scherbaum), ab August 1996 mit dem Schwerpunkt Endokrinologie
- Januar 1997 Diabetologe/DDG
- Ab Dezember 1997 Funktionsoberarzt
- 1998 Habilitation
- 1999 Ernennung zum Privatdozenten
- Ab Februar 2000 C2-Stelle (Oberassistent) an der Universität Leipzig
- Seit 1.9.01 C3-Professor für Endokrinologie/Stoffwechsel an der Universität Erlangen (Nachfolge Prof. Hensen)





PD Dr. Wiebke Arlt,  
Medizinische Universitätsklinik  
Würzburg

## DHEA bei Nebennierenrinden-Insuffizienz – aktuelle Information zum Stand der DHESTINY-Studie

Wie bereits mehrfach in der Glandula berichtet, befindet sich die geplante Langzeitstudie zum Einsatz von DHEA bei Frauen mit Nebennierenrinden-Insuffizienz (DHESTINY) immer noch in der Vorbereitungsphase. Warum ist das so, und warum ist es noch nicht losgegangen?

Aktuell haben wir hier in unserer Datenbasis im leitenden Studienzentrum Würzburg die Adressen von über 200 interessierten Patientinnen, weitere Patientinnen sind bei den anderen 12 deutschen geplanten Studienzentren registriert. Der Studienplan ist schon lange fertig, denn die Daten dieser Studie werden dringend benötigt, um die Zulassung eines zuverlässigen DHEA-Präparates in Deutschland (und Europa) zu erreichen, das einfach verfügbar ist und dessen Kosten von den Krankenkassen unproblematisch übernommen werden. Gleichzeitig wollen wir mit der Studie natürlich auch weitere Informationen zur Effektivität und Sicherheit einer langfristigen DHEA-Therapie bekommen.

Untersuchungen aus England haben inzwischen die positiven Ergebnisse der bereits durchgeführten Würzburger Untersuchungen bestätigt und außerdem erste Hinweise darauf gegeben, dass eventuell auch Männer mit Nebennierenrinden-Insuffizienz von einer DHEA-Einnahme profitieren könnten.

Aber dass die DHESTINY-Studie überhaupt durchgeführt werden kann, hängt von zwei Dingen ab:

1. von der Verfügbarkeit eines DHEA-Präparates, das unter pharmazeutischer Kontrolle hergestellt worden ist und zu dem aus Voruntersuchungen gesicherte Daten vorliegen,

2. von der finanziellen Unterstützung der Studie, so dass alle studienbegleitenden Untersuchungen und Messungen durchgeführt werden können.

Beides war uns von einer Pharma-Firma zugesagt worden, mit der wir bereits die ersten DHEA-Studien in erfolgreicher Zusammenarbeit durchgeführt hatten. Mit Unterstützung der Firma fand schon vor zwei Jahren ein Treffen der an der Teilnahme interessierten Studienzentren statt, in der Hoffnung, dass wir nun rasch beginnen können.

Leider ist aber diese Firma verkauft worden, und der jetzige Besitzer, eine andere große Pharma-Firma, sieht es hinsichtlich des finanziellen Gewinns nicht als erfolgversprechend genug an, ein Medikament für eine so seltene Erkrankung wie die Nebennierenrinden-Insuffizienz weiter zu entwickeln und zu finanzieren. Dies war für uns eine große Enttäuschung, zumal die Firma trotz wiederholter, zahlreicher und sich über einen langen Zeitraum hinziehender Gespräche und Verhandlungen nicht von dieser Haltung abrückt.

Seit Mitte vergangenen Jahres zeichnet sich nun ab, dass die Firma bereit ist, die bereits verfügbaren, zulassungsrelevanten Informationen aus unseren DHEA-Studien an andere Firmen, die an einer Weiterentwicklung von DHEA mehr interessiert sind, herauszugeben. Aktuell sieht es so aus, als ob zwei Firmen – möglicherweise sogar in Zusammenarbeit – die weitere Entwicklung von DHEA und damit auch die geplante DHESTINY-Studie finanzieren wollen.

Wir sind uns bewusst, dass dieses langgezogene Hin und Her für alle

wartenden Patientinnen ärgerlich und quälend ist, genauso wie für uns die langjährigen Verhandlungen mit dem ständigen Auf und Ab außerordentlich anstrengend waren und es noch sind.

Wir werden Sie an dieser Stelle umgehend informieren, sobald ein definitiver Vertragsabschluss zustande gekommen ist, und dann einen möglichst baldigen Studienbeginn anstreben. In der Zwischenzeit kann DHEA natürlich schon probeweise eingenommen werden, was eine Reihe von Patientinnen ja bereits tut. Ein nach ersten eigenen Erfahrungen einigermaßen annehmbares Präparat, das allerdings nicht pharmazeutisch kontrolliert ist, ist DHEA Natrol 25 mg. Es kann über die Internationale Apotheke auf ärztliches Privatrezept bestellt werden. Eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse muss individuell ausgehandelt werden. Weiterhin ist auch eine Abfüllung durch den Apotheker möglich, wie es in Glandula 14 auf Seite 52 beschrieben wurde. Patienten, die an der DHESTINY-Studie teilnehmen wollen, müssen allerdings beachten, dass sie eine bestehende DHEA-Medikation mindestens 3 Monate vor Studienbeginn absetzen müssen.

Für Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung (bevorzugter Kontakt per E-Mail, aber auch per Brief).

*PD Dr. Wiebke Arlt  
Med. Universitätsklinik Würzburg  
Schwerpunkt Endokrinologie und  
Diabetologie  
Josef-Schneider-Straße 2  
97080 Würzburg  
E-Mail: w.arlt@medizin.uni-  
wuerzburg.de*

# Informationen über Wachstumshormon jetzt auch im Internet

Die Firma Pharmacia GmbH Deutschland bietet jetzt unter folgender Internet-Adresse Informationen zum Wachstumshormonmangel an:

[www.wachstumshormonmangel.de](http://www.wachstumshormonmangel.de)

Einen großen Teil der Homepage nimmt der Bereich für Patienten ein, in dem auch die Substitutionstherapie mit Wachstumshormon ausführlich erörtert wird. Das Themenspektrum reicht von der Herstellung des synthetischen Wachstumshormons bis zu dessen Anwendung mit modernen Injektionshilfen. Für Kinder und erwachsene Patienten mit Wachstumshormonmangel gibt es spezielle Seiten. Über die Homepage können eigens für Patienten geschriebene Broschüren kostenlos bestellt werden. Verschiedene Links zu Selbsthilfegruppen vervollständigen das Angebot. Zukünftig sollen neben grundlegenden Auskünften zum Wachstumshormonmangel und zur Wachstumshormontherapie aktuelle Nachrichten angeboten werden. Überdies ist ein Bereich in Planung, in dem spezielle Fragen von Patienten von unabhängigen Endokrinologen kompetent beantwortet werden.

Das Pharmacia-Team aus der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel freut sich auf Ihren Besuch auf der neuen Homepage und ist auch für konstruktive Kritik dankbar, damit das Angebot kontinuierlich Ihren Bedürfnissen angepasst werden kann. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

*Dr. Thomas Greczmiel,  
Pharmacia GmbH,  
thomas.greczmiel@pharmacia.com.*



## Eine Patientin mit Prolaktinom schildert ihre psychischen Probleme:

# Oft habe ich das Gefühl, gar nicht zu leben, sondern nur zu existieren

Im Mai 2001 wurde bei mir ein Prolaktinom diagnostiziert mit einem Prolaktinspiegel von über 880 ng im Serum. Bis dahin hatte ich sehr oft heftige Kopfschmerzen, die ich aber immer als Folge meiner starken Verspannungen ansah. Im MRT wurde dann ein 1 x 1,3 cm großes Makroprolaktinom gefunden.

Die Therapie wurde sofort mit Pravidel einschleichend begonnen. Zuerst lag die Dosierung bei täglich 1,25 mg, im September dann bei 12,5 mg/Tag. Die regelmäßigen Kontrollen des Prolaktinspiegels zeigten dann, dass der Prolaktinwert von anfangs 880 ng ziemlich schnell auf etwa 400 ng/ml und noch weiter auf 190 ng/ml fiel. Ende September 2001 blieb der Spiegel dann unverändert bei 190 ng/ml stehen, obwohl die Pravidel-Dosis gleich blieb. Zu diesem Zeitpunkt wurde ich von meinem Endokrinologen auf Dostinex umgestellt. Innerhalb von 2 Wochen steigerte sich meine Dostinex-Einnahme auf die Höchstdosis von 2 mg pro Woche!

### **Starke depressive Verstimmungen machten eine stationäre Aufnahme notwendig**

Im Oktober 2001 bekam ich erstmals depressive Verstimmungen, die aber nach 3–4 Wochen wieder verschwanden. Der Prolaktinspiegel sank weiter, nur das Prolaktinom veränderte seine Größe nicht, wie eine MRT-Kontrolle am 3.1.2002 zeigte.

Am 18.2.2002 war meine depressive Verstimmung – obwohl ich unverändert 2 mg Dostinex einnahm – dann so stark, dass mein Endokrinologe mich stationär aufnehmen ließ. Es folgten zahlreiche Blutkontrollen. Mein Prolaktinspiegel lag nun bei 59 ng/ml; 5 Wochen vorher betrug er 68 ng/ml. Seit September habe ich einen erhöhten Cortisolwert und erhöhte Cholesterinwerte (beides wird aber nicht behandelt). Da mein ACTH-Wert im September ebenfalls erhöht war, wurde ein Speichelttest durchgeführt, der Gott sei Dank negativ ausfiel. Auch der Verdacht auf einen Morbus Cushing bestätigte sich nicht. Weil mein Prolaktinwert so gut wie gar nicht gefallen ist, wurde ich am

22.2.2002 auf Norprolac umgestellt (3 Tage 25 mg, 3 Tage 50 mg und 3 Tage 75 mg bis zur nächsten Blutkontrolle).

### **Auch Kleinigkeiten überfordern mich**

Auch jetzt befinde ich mich noch immer in einer stark depressiven Phase. Meine Beschwerden reichen von starken Stimmungsschwankungen, Wahrnehmungsstörungen, gestörtem Ich-Erleben und ausgeprägten Träumen bis hin zum Gefühl, nicht zu leben, sondern nur zu existieren. Mir fehlt einfach die Kraft zum Leben. Ich habe die ganze Zeit das Gefühl, mit allem, auch mit Klei-





nigkeiten, wie z.B. dem Gespräch mit einer lieben Freundin, überfordert zu sein. Deshalb gehe ich nicht mehr ans Telefon oder an die Haustür. Ich möchte keinen Kontakt zu anderen Menschen. Mein Aussehen ist mir zurzeit egal – schminken möchte ich mich auch nicht.

### **Meine Stimmungsschwankungen sind für andere sehr schwer zu verstehen**

Ich fühle mich innerlich ganz leer. Entweder bin ich todtraurig oder sehr aggressiv. Ein Mittelding erlebe ich nicht. Meine Lebensqualität ist sehr gemindert. Für meine Mitmenschen ist das aber nur sehr schwer zu

verstehen. Wenn jemand seinen Arm in Gips hat, ist seine Krankheit deutlich zu sehen. Aber wenn die Seele leidet, ist das für die Mitmenschen nicht greifbar – also gilt man als Spinner, Simulant usw.

Ich hoffe sehr, dass das Norprolac meinen Tumor zum Schrumpfen bringt und dass ich bald wieder ein normales Leben führen kann. Ich bin 27 Jahre alt und seit 5 Jahren glücklich verheiratet – irgendwann möchte ich doch auch gerne Kinder ...

*C. S.\**

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

**Aus Briefen an das  
Netzwerk Hypophysen-  
und Nebennieren-  
erkrankungen e.V.  
Klinikum Hannover  
Nordstadt, Medizinische  
Klinik, Haltenhoffstr. 41  
30167 Hannover**



Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus diesen Briefen deshalb grundsätzlich nur anonym zitiert – es sei denn, der Schreiber oder die Schreiberin wünscht die Namensnennung. Im Übrigen gilt in der Glandula-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

### **Gespräche und Gebete sind eine große Hilfe**

Ich bin Ordensfrau und 41 Jahre alt. Nach 6-jähriger Behandlung eines Mikroprolaktinoms mit Dopaminantagonisten unterzog ich mich im Dezember 2000 in Erlangen einer transspheoidalen Hypophysenoperation. Diese verlief mit so gutem Erfolg, dass ich zurzeit keine Medikamente mehr benötige. Was das bedeutet, brauche ich Ihnen als Betroffene nicht zu sagen – es ist wie ein neu geschenktes Leben!

Leider können nicht alle Hypophysenoperationen mit solch einem guten Ergebnis verlaufen. Mir ist durch die Gespräche mit vielen Patienten und durch meine eigene Erfahrung bewusst geworden, wie wichtig die Früherkennung dieser Hypophysentumoren, die gute Betreuung und Beratung sowie der Austausch untereinander sind.

Manche Patienten mussten einen enormen Leidensweg gehen, bis ihr Tumor, speziell im Hypophysenbereich, diagnostiziert werden konnte. Auf jahrelangen Irrfahrten zu Ärzten wurden diese Menschen teilweise als psychosomatisch Erkrankte behandelt oder sie wurden arbeitsunfähig, weil niemand den Hormonbereich untersuchte und einen Hypophysentumor diagnostizierte. Welch ein Leidensdruck – muss das so sein?

Kranke Menschen haben manchmal ein intensiveres Nachempfinden

dafür, wie es anderen Betroffenen geht. Denn sie haben Erfahrungen, mit der Krankheit umzugehen, mit Ärzten, Kliniken in Kontakt zu stehen und vor allem im Mitgehen, weil sie die Ängste und Nöte kennen. Daher versuche ich, bei möglichst vielen Ärzten und bei sonstigen Begegnungen mit Menschen über diese Hormonerkrankungen zu sprechen, um damit mehr Aufmerksamkeit auf dieses Spezialgebiet zu lenken.

Und dies ist mein Anliegen an Sie, Ärzte, Mitarbeiter in medizinischen Einrichtungen und vor allem Mitbetroffene: Ich möchte Sie ermuntern, mehr über Ihre Krankheit zu sprechen und den Austausch untereinander zu pflegen – Gespräche sind wichtige Hilfeträger bei diesen Erkrankungen. Über die Glandula bieten sich einige Möglichkeiten dazu, aber auch bei jedem Arztbesuch, bei den Klinikaufhalten usw.

Ich habe es als wertvolle Hilfe erfahren, von anderen Patienten zu hören und zu wissen, dass ich nicht alleine bin.

Als Benediktinerin haben mich mein Glaube an Gott und das Gebet auf meinem Krankheitsweg besonders getragen. Die Aufgabe der Benediktinerklöster ist neben dem Gotteslob, auch die Sorgen und Nöte der Menschen im täglichen Gebet mitzutragen. Wer möchte, kann mir sein Gebetsanliegen für unser fürbittendes Gebet zuschicken. Natürlich bin

ich auch gerne zum Austausch bereit und freue mich über jede Zuschrift.

Schwester P. S., Rietberg

### **Wer kann mir helfen?**

Vor 13 Jahren bin ich (41 Jahre, weiblich) an Morbus Addison erkrankt. Dank guter medikamentöser Einstellung kann ich damit einigermaßen gut leben. Ein Problem aber belastet mich psychisch und physisch sehr stark: Vor etwa drei Jahren begann bei mir der kreisrunde Haarausfall (Alopecia areata), zuerst an den Augenbrauen und Wimpern. Vor zwei Jahren fielen schließlich die gesamten Haare, einschließlich der Körperhaare aus, so dass ich nicht nur täglich eine Perücke tragen, sondern auch mit den Nachteilen der fehlenden Körperbehaarung kämpfen muss. Aus diesem Grund bin ich auch in psychotherapeutischer Behandlung und gehöre dem Selbsthilfverein Alopecia Are-

ata e.V. an und nehme an verschiedenen Kongressen und Veranstaltungen teil.

Trotzdem möchte ich wissen, ob meine Alopecia totalis wirklich von meinem Morbus Addison kommt, ob andere Patienten ebenfalls davon betroffen sind, ob oder welche Therapie sie gemacht haben und mit welchem Erfolg (wenn überhaupt). Die Haarlosigkeit ist für mich eine sehr große Belastung. Daher bitte ich Sie dringend um Antwort bzw. Hilfe, wenn es eine gibt.

R. E.\*

*Die Alopecia areata ist mit dem Morbus Addison assoziiert, sie ist keine Folge davon. Das bedeutet, dass Patienten mit Morbus Addison ein etwas höheres Risiko für die Entwicklung einer Alopecia haben als die Normalbevölkerung. Als Ursache wird ein immunologischer Prozess vermutet. Leider gibt es noch keine effektive Therapie. Nicht selten fangen die Haare von selbst wieder an zu wachsen.*

J. H.

### Wer hat Erfahrungen mit DHEA bei NNR-Insuffizienz?

Ich wurde 1970 mit einer Nebennierenrinden-Insuffizienz geboren. Von Geburt an nehme ich Fludrocortison und Prednisolon, seit Dezember 2000 an Stelle von Prednisolon Hydrocortison.

Im Internet las ich, dass DHEA auch Auswirkungen auf meine Erkrankung haben kann. Einem Artikel über „Neue Entwicklungen in der Hormonersatztherapie bei NNR-Insuffizienz: Dehydroepiandrosteron (DHEA)“ entnahm ich, dass Menschen mit einer NNR-Insuffizienz sehr geringe DHEA-Mengen im Blut haben. Bei meiner letzten Hormonuntersuchung im April 2001 lag mein DHEA-Wert bei 1,17 µg/dl. Nun meine Frage: Haben Sie bereits Erfahrungen mit der Verabreichung

von DHEA bei Patienten mit NNR-Insuffizienz?

Seit April 2000 leide ich außerdem an einer Furunkulose. Könnte es einen Zusammenhang zwischen der Furunkulose und einer zu hohen Cortison-Dosierung geben?

A. D.\*

*Wir haben in der Glandula schon häufiger über DHEA berichtet, z.B. in Glandula 10 und auch in der letzten Ausgabe Nr. 14. Die älteren Ausgaben der Glandula sind im Internet unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) einzusehen.*

J. H.

### Kraniopharyngeom-Rezidiv: Erneute Operation oder Strahlentherapie?

Bei unserer 19-jährigen Tochter wurde vor einem Jahr ein Kranio-pharyngeom diagnostiziert. Inzwischen wurde sie zweimal im Hamburger UKE operiert. Jetzt hat sich ein Rezidiv gebildet, und wir stehen vor der Entscheidung: entweder eine erneute Operation oder eine Strahlentherapie.

Die Uniklinik Hamburg hat die erneute Operation aufgrund des großen Risikos abgelehnt und eine Strahlentherapie vorgeschlagen. Da es in Hamburg dafür keine geeigneten Geräte gibt, hat man uns an die Uniklinik in Lübeck verwiesen. Dort hat man uns jedoch statt der Strahlentherapie eine erneute Operation empfohlen. Nun sind wir total verunsichert.

Können Sie uns etwas über diese Tumorart berichten? Haben Sie Erfahrungswerte hinsichtlich einer Behandlung? Können und dürfen Sie uns eine Empfehlung geben, an wen wir uns (auch hinsichtlich einer weiteren Behandlung) wenden können?

B. G.\*

*Das Kranio-pharyngeom ist eine schwer zu behandelnde Tumorart. Wenn nach zwei Operationen wieder ein Rezidiv auftritt, dann ist häufig eine Strahlentherapie ein guter Weg, um fortzufahren, insbesondere wenn die erneute (in diesem Fall dritte) Operation ein großes Risiko hat. Wenn, wie in Ihrem Fall, die Uni-Klinik in Lübeck eine erneute Operation empfiehlt, so sollten Sie mit dieser Empfehlung erneut in der Uni-Klinik Hamburg vorstellig werden, die Sie ja an die Uni-Klinik in Lübeck verwiesen hat, und um Stellungnahme bitten.*

J. H.

### Welche Ursache hat die Tumorzufälle in meiner Familie?

Vor einem Jahr wurde bei mir ein ziemlich großes Makroprolaktinom festgestellt, und ich werde seither mit Pravidel behandelt. Meine Schwester hat auch ein Prolaktinom, das ist jedoch nicht so groß ist, da es früher entdeckt wurde. Nun wurde bei mir auch noch ein Tumor in der Ohrspeicheldrüse gefunden und sofort operativ entfernt.

Auf Ihrer Homepage habe ich einen Beitrag über den MEN-1-Gendefekt gelesen. Deuten die vielen Tumoren in unserer Familie vielleicht darauf hin, dass ich auch diesen Defekt habe, oder haben die Tumoren nichts miteinander zu tun – ist das alles nur Zufall?

A. S.\*

*Wir empfehlen Ihnen, sich bei einem Endokrinologen vorzustellen, der evtl. eine Untersuchung des MEN-1- Gens veranlassen wird*

J. H.

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Ihre Briefe leiten wir gerne weiter.

## Aut-idem-Regelung: Nachteile für chronisch Kranke

Sehr geehrte Leserinnen und Leser der Glandula, ich wende mich heute an Sie, nicht nur in meiner Eigenschaft als TV-Arzt und Vorsitzender einer Kassenärztlichen Vereinigung bzw. Landeszentrale für Gesundheitsförderung, sondern als Hausarzt, der seine Patienten seit mehr als 20 Jahren versorgt.

Mir liegt die „Aut-idem-Regelung“ (aut idem, lateinisch = oder ähnliches) sozusagen im Magen. Denn nachdem diese Regelung am 1.2.2002 vom Bundesrat verabschiedet wurde, müsste nach dem derzeitigen Stand der Gesetzesformulierung die Dauermedikation eines Patienten jeweils nach Ablauf eines Quartals umgestellt werden.

Die Umstellung bezieht sich nicht auf den Wirkstoff, sondern auf den Präparatenamen. Sie hat zu erfolgen, wenn sich das bisherige Präparat nicht mehr im unteren Preisdrittel befindet, d. h., ein preiswerteres Präparat mit dem gleichen Wirkstoff, aber einem anderen Namen existiert. Doch diese Aut-idem-Regelung geht an einer medizinisch guten Versorgung, vor allem der chronisch Kranken, vorbei.

Sie können sich vorstellen, dass es zur Verwirrung beiträgt, wenn ein chronisch Kranker mit z.B. fünf Dauermedikamenten sich jedes Mal andere Namen einprägen muss. Wir haben in den hausärztlichen Praxen sowieso schon Probleme mit der „Einnahmetreue“. Dieses Problem wird durch dauernde Namensänderungen nicht verkleinert, sondern sogar vergrößert. Nun gut, werden Sie vielleicht sagen, daran kann man sich gewöhnen, und der Patient soll sich gefälligst bemühen, aber es gibt da noch ein weiteres Problem. Sie wissen wahrscheinlich, dass nicht jedes Medikament mit dem gleichen Wirkstoff auch hundertprozentig gleich wirkt. Galenik und Bioverfügbarkeit sind die Gründe. Häufig spielt das nicht die große Rolle, vor allem dann nicht, wenn ein Patient dauernd dasselbe Präparat nimmt – hat doch der Organismus dann Gelegenheit, sich diesem Präparat anzupassen. Etwas anderes ist es, wenn jedes Quartal ein neues Präparat genommen werden muss. Richtig kritisch und sogar lebensbedrohlich kann es werden bei Wirkstoffen, wo es auf eine äußerst exakte Wirkung ankommt, beispielhaft seien nur die Krankheitsbilder Diabetes mellitus und Epilepsie genannt.

Ich bin übrigens durchaus der Überzeugung, dass die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt mit dieser Aut-idem-Regelung gute Absichten, sprich Kosteneinsparung im Medikamentenbereich, hatte. Nur darf das nicht zu Lasten der Patienten erfolgen.

Von Ihnen als Selbsthilfegruppe kranker Menschen erhoffe ich, dass Sie zu einem Umdenkungsprozess auch in den Reihen der Politik beitragen können.

*Dr. Günter Gerhardt,  
Facharzt für Allgemeinmedizin/Psychotherapie,  
Wendelsheim*

## Gedanken zum Brief von K.N., Glandula 14/2001:

### „Denke ich eigentlich als Einzige so positiv?“

Ich bin 27 Jahre alt, seit 5 Jahren verheiratet, habe noch keine Kinder. Seit Mai 2001 leide ich an einem Makroprolaktinom.

In der Glandula 14/2001 schreibt K.N. ein paar Zeilen, die mich angesprochen haben. Auch ich musste erfahren, dass Kassenpatienten nicht das Recht haben, genauso aufgeklärt zu werden wie Privatpatienten.

Ich wurde von meinem Augenarzt per Überweisung zur Uniklinik Essen geschickt. Als ich mir dort beim Professor einen Termin geben lassen wollte, fragte mich die Sekretärin, wie ich versichert sei. Auf meine Frage, welchen Unterschied dies machen würde, erklärte man mir, dass ich als Kassenpatientin in die Poliklinik zu einem anderen Arzt müsste. Der Professor behandle nur Privatpatienten.

Da ich von Meppen (im Emsland) nicht bis nach Essen fahre, nur um mit einem Arzt zu sprechen, der vielleicht einmal etwas von einem Prolaktinom gehört, selber aber noch nie eins operiert hat, entschloss ich mich, die Beratung zu bezahlen. So bekam ich dann auch einen Termin persönlich beim Professor.

Warum wird es Menschen, die an einer nicht so häufig vorkommenden Erkrankung leiden, so schwer gemacht, mit einem Spezialisten zu sprechen? Wenn man eine seltene Erkrankung diagnostiziert bekommt, möchte man die bestmögliche Behandlung, schließlich handelt es sich ja nicht um einen Schnupfen. Ich bin 27 Jahre und habe das ganze Leben noch vor mir. Meine gesamte Lebensplanung ist in Frage gestellt. Meine Lebensqualität ist durch Medikamente gemindert, ich brauche professionelle Hilfe, auch als Kassenpatientin. Man ist verzweifelt und

hört sich um, schließlich findet man dann auch einige Adressen und Namen von Spezialisten, die große Erfolge auf diesem speziellen Gebiet haben. Man ist froh, dass es Ärzte gibt, die einem evtl. helfen können, doch dann kommt der Schock – man ist ja nur Kassenpatientin.

Da sieht die Welt auf einmal ganz anders aus. Entweder man befindet sich in der glücklichen finanziellen Lage, alles selbst bezahlen zu können, ansonsten hat man halt Pech, das heißt dann Vorstellung in der Poliklinik, hoffen und beten, dass dort ein Oberarzt sitzt, der sich engagiert und den Fall beim Professor vorstellt, damit man doch noch von den vielen Erfahrungen profitieren darf.

Ich wünsche niemanden etwas Schlechtes, aber die Menschen, die eine solche Gesundheitspolitik betreiben, sollten auch einmal erfahren, wie man sich fühlt, wenn einem wichtige Türen zur optimalen Erlangung der Gesundheit (ohne Verluste) zugeschlagen werden.

Man hat als kranker Mensch schon Sorgen und Ängste genug, warum werden einem noch mehr Steine in den Weg gelegt?

Warum bin ich als Kassenpatient ein Mensch zweiter Klasse?

C. S. \*

### Hypophysenadenom: Ist eine Operation unbedingt notwendig?

Ich leide schon seit 15 Jahren unter sporadischen, aber doch heftigen Migräneanfällen mit Sehstörungen und einseitigem Kopfschmerz usw. Daraufhin wurde im Januar 2000 ein MRT des Kopfes gemacht. Bei dieser Untersuchung stellte sich heraus, dass sich an der Hypophyse ein Adenom gebildet hat. Anschlie-

bende endokrinologische Untersuchungen ergaben aber keine hormonelle Aktivitäten des Adenoms.

Ein weiteres MRT im Mai 2001 zeigte, dass der Tumor um 1 mm im Durchmesser gewachsen ist. Alle Untersuchungen wurden im UKE Hamburg durchgeführt. Dort empfahl man mir eine transnasale Operation. Da ich (35 Jahre, männlich) außer der oben geschilderten Migräne eigentlich keine weiteren Beschwerden habe (Sehfeld ist auch o.k.), bin ich vom Gefühl her gegen einen Eingriff.

Nun meine Fragen:

1. Gibt es Experten in Deutschland, bei denen ich eine zweite Meinung einholen kann?
2. Welche Komplikationen können bei und nach einer derartigen Operation auftreten (lebenslange Hormon- oder Cortisongabe)?
3. Was passiert, wenn die Operation nicht vorgenommen wird?

Für Hilfe oder Tipps in dieser Angelegenheit wäre ich Ihnen sehr dankbar.

M. H. \*

### Gibt mir Wachstumshormon die Vitalität zurück?

Meine derzeitige Diagnose lautet polyglanduläre Autoimmunopathie Typ 1 mit Hypoparathyreoidismus, hypergonadotropem Hypogonadismus, Autoimmunadrenalitis, Alopecia totalis und rezidivierenden Keratitiden. Entsprechend lang ist die Liste der Medikamente, die ich einnehmen muss: Hydrocortison (30 mg/Tag), Fludrocortison 0,01 (1x tägl.), Calcium Dura 1500 mg (1x tägl.), Rocaltrol (2 x 0,25 mg/Tag), Estraderm TTS 50 (2 Pflaster/Woche), Agit plus Sanol (1x tägl.), DHEA (1x 25 mg/Tag).

Seit 6 Jahren bin ich erwerbsunfähig geschrieben, da ich den Anforderungen des Berufslebens nicht mehr gewachsen bin. Ich neige zu ständiger

Erschöpfung und Kreislaufkollaps. Seit ich DHEA nehme, ist mein Gesundheitszustand stabil und ausgeglichener, solange nichts Unvorhergesehenes passiert.

Nun zu meiner Frage: Mein Arzt hat mir nahegelegt, Wachstumshormone zu spritzen, da diese laut Test nicht mehr stimulierbar sind. Er beschrieb mir die Wirkung der Hormone als wahren Jungbrunnen. Kann die Hormongabe tatsächlich dazu führen, dass die Vitalität wiederkommt? Und wenn ja, welche Nebenwirkungen können auftreten? Ich leide jetzt seit 20 Jahren an dieser Krankheit und kann mir nicht vorstellen, dass sich auf diese Weise die ständige Schwäche und Müdigkeit so einfach abstellen lassen können.

C. T. \*

*Ein Wachstumshormonmangel ist bei den von Ihnen angegebenen Diagnosen, insbesondere der polyglandulären Autoimmunopathie, eher eine Rarität, und die Hypophyse scheint ja zumindest LH und FSH zu produzieren. Wenn allerdings erwiesenermaßen ein isolierter Wachstumshormonmangel vorliegt und dies durch zwei unabhängige Stimulationstests und ein niedriges IGF 1 bestätigt ist, dann sollte ein Versuch mit Wachstumshormon gemacht werden.*

*Wenn sich Ihre Lebensqualität nach spätestens einem halben Jahr nicht verbessert hat, kann die Therapie wieder abgesetzt werden. Nebenwirkungen der Wachstumshormonersatztherapie sind bei einschleichender Dosierung kaum vorhanden.*

J. H.

### Kinderlosigkeit infolge eines Mikroadenoms?

Bei einer Kernspintomographie wurde bei mir ein Mikroadenom festgestellt. Ich bin 36 Jahre alt, verheiratet und habe keine Kinder.

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Ihre Briefe leiten wir gerne weiter.

Ich wüsste gerne, wie ein Mikroadenom entsteht, wie es behandelt werden kann und in welchem Zusammenhang es mit meiner Kinderlosigkeit stehen kann. Mein behandelnder Arzt konnte mir hierzu leider keine Informationen geben.

M. Z.\*

*Ein Mikroadenom kann nur dann zu einer Kinderlosigkeit führen, wenn es hormonproduzierend ist, z.B. Prolaktin produziert. Mikroadenome kommen häufig auch in gesunden Hypophysen vor; meist haben sie keinen Krankheitswert und werden als Hypophysenzufallsbefunde (Hypophyseninzidentalom) bezeichnet. Kleinere oder größere Drüsengeschwülste kommen auch in anderen drüsigen Organen vor, z.B. in der Schilddrüse oder in der Nebenniere, und haben meist keinen Krankheitswert.*

J. H.

### Welche Auswirkungen hat ein Prolaktinom?

Vor ungefähr einem Monat wurde bei mir ein Prolaktinom festgestellt. Diese Diagnose hat für einige Veränderungen in meinem Leben gesorgt. Da ich eigentlich nicht so genau weiß, welche Auswirkungen und Folgen ein Prolaktinom hat, ist bei mir und meinen Angehörigen eine große Unsicherheit entstanden. Diese führt zwangsläufig zu nervigen Konflikten, die nicht gerade hilfreich sind.

Ich wüsste gerne, welche Möglichkeiten mir Ihre Organisation im Umgang mit dieser Krankheit bietet.

M. C.\*

*Das Netzwerk bietet Ihnen an, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzunehmen. In der Glandula sowie in den Broschüren finden Sie Informationen über das Prolaktinom. Auf den Hypophysen- und Nebennierentagen gibt es Gruppen zum Thema Prolaktinom.*

*Im Internet finden Sie Diskussionsforen unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de). Bitte nutzen Sie dieses Angebot, um sich zu informieren und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Dann wird Ihre Unsicherheit einer Sicherheit weichen!*

J. H.

### Ausfall des Geruchs- und Geschmackssinns als Folge der Hypophysenoperation?

Bei mir wurde vor 12 Tagen ein Hypophysenadenom (Größe 2,5 x 2,8 cm, hormoninaktiv, gutartig) operativ durch die Nase entfernt. Die Operation verlief problemlos, und die Genesung geht gut voran, so dass ich bereits 10 Tage nach dem Eingriff das Krankenhaus verlassen konnte. Ein Diabetes insipidus ist bisher nicht aufgetreten.

Was mich z. Zt. sehr beunruhigt, ist der völlige Ausfall meines Geruchssinns und eine eingeschränkte Geschmacksempfindung seit der Operation: Ich nehme keine Aromen wahr und kann lediglich sauer, salzig und süß unterscheiden.

Mehrere Fragen beschäftigen mich sehr:

1. Ist das eine übliche Folge dieser Operation?
2. Muss ich damit rechnen, dass diese Ausfälle bestehen bleiben?
3. Kann man etwas tun, um den Geruchs- bzw. Geschmackssinn wieder zu erlangen?
4. Kann sich das Hypophysenadenom wieder bilden?
5. Welche Kontrollen in welchen Zeitabständen werden aufgrund Ihrer Erfahrung empfohlen?

Derzeit werde ich für 6 Wochen mit Cortison oral therapiert; anschließend sind Kontrolluntersuchungen während eines mehrtägigen Klinikaufenthalts in der Endokrinologie vorgesehen.

E. K.\*

*Der Ausfall des Geruchs- und Geschmackssinns kann eine sehr seltene vorübergehende oder dauerhafte Folge bei Hypophysenoperationen sein. Leider gibt es keine Möglichkeit, selbst etwas zu tun, um den Geruchs- und Geschmackssinn wieder zu erlangen.*

J. H.

### Wie lassen sich die Nebenwirkungen der Cortison-Therapie lindern?

Mit großem Interesse habe ich im Internet Ihren Artikel „Das familiäre medulläre Schilddrüsenkarzinom“ gelesen. Im Jahr 1987 wurde eben dieses bei mir festgestellt, worauf die Schilddrüse und Nebenschilddrüsen operativ entfernt wurden. Im Anschluss daran wurde eine 6-wöchige Strahlentherapie durchgeführt. Seither nehme ich Schilddrüsenhormone (Thyrex 0,1) ein.

Im Zuge einer Kontrolluntersuchung 1994 wurde ein Gewächs an der rechten Nebenniere diagnostiziert. Auffällige Beschwerden waren bis dahin in keinster Weise zu erkennen! 1994 wurde die erste Nebenniere entfernt und 1997 die zweite (beide Male wurde ein Phäochromozytom diagnostiziert). Seit dieser Zeit nehme ich Hydrocortison ein; ca. 3 Jahre lang bekam ich auch Astonin H, was aber mittlerweile abgesetzt wurde.

Mein Allgemeinzustand ist bestens, allerdings machen mir die Nebenwirkungen des Cortisons zu schaffen, so vor allem eine auffällige Gewichtszunahme (in 4 Jahren ca. 10 kg), eine Veränderung der Hautpigmente, Entzündungsanfälligkeit im Genitalbereich, extrem leichte Erregbarkeit, Zorn, wechseljahresähnliche Erscheinungen wie Hitzewallungen und Schweißausbrüche.

Daher meine Frage: Besteht die Möglichkeit, den Nebenwirkungen des Cortisons entgegenzuwirken?

Ich bin seit meiner ersten Operation in homöopathischer Behandlung und habe einige dieser Nebenwirkungen gut in den Griff bekommen. Meine Ärzte im Wiener Allgemeinen Krankenhaus, denen ich ausnahmslos sehr großes Lob aussprechen möchte, haben mir geraten, mich an Sie zu wenden, da in Österreich diese Krankheit kaum auftritt und es somit kaum Erfahrungswerte in Bezug auf die Dauermedikamentation mit Cortison gibt.

M. R.\*

*Mit der Hormonersatztherapie mit Hydrocortison soll dem Körper eigentlich genau die Menge an Hydrocortison zugeführt werden, die der Körper sonst auch produziert hätte.*

*Nebenwirkungen der Cortison-Ersatztherapie treten deshalb nicht auf, wenn genau die Menge substituiert wird, die der Körper sonst auch produziert hätte. Das Herausfinden der richtigen Dosis und der Dosisverteilung ist aber nicht einfach. Die meisten Patienten mit primärer Nebennieren-Insuffizienz sind mit zwei Hydrocortison-dosen gut eingestellt, manche Patienten benötigen drei niedrigere Dosen, manche Patienten sogar vier niedrigere Dosen, um optimal substituiert zu werden.*

J. H.

### Wechselwirkungen zwischen Dostinex und Ixense bzw. Uprima?

Wie viele Männer mit Prolaktinom habe ich auch zuweilen etwas Probleme mit meiner Potenz, weshalb ich regelmäßig Viagra nehme, jeweils eine halbe oder ganze Tablette à 50 mg bei Bedarf.

Das Problem von Viagra ist, dass die Wirkung nur relativ langsam eintritt. Nach der ersten Einnahme von Viagra hatte ich zudem einen höheren Prolaktinspiegel als normal, allerdings kann dies auch auf andere Fak-

toren (Bruststimulation) zurückzuführen sein.

Seit einigen Monaten gibt es mit Ixense und Uprima schnellwirkende Alternativen zu Viagra, die aber über den Dopamin-Stoffwechsel wirken. Sie haben deshalb sicherlich ein höheres Interaktionspotential mit Dostinex (Cabergolin). Daher möchte ich Sie fragen, ob Dostinex gleichzeitig mit Ixense und Uprima eingenommen werden darf.

B. M.\*

*Bei Ixense bzw. Uprima handelt es sich um ein Apomorphin-SL- Präparat, welches in Deutschland in höherer Dosis auch als Brechmittel benutzt wird. Es ist ein Dopamin-Agonist mit Affinität für Dopamin-D<sub>2</sub>-Rezeptoren innerhalb des Gehirns, von denen bekannt ist, dass sie für die Sexualfunktion eine wichtige Rolle spielen. Bei Dostinex handelt es sich auch um einen Dopamin-Agonisten, der zu einer Hemmung von Prolaktin führt. Dem Netzwerk sind keine Untersuchungen bezüglich einer Interaktion von Dostinex und Ixense bzw. Uprima bekannt. Es ist durchaus denkbar, dass sich die Wirkungen der Präparate gegenseitig verstärken, dass es also zu einer vermehrten Übelkeit oder auch einem Blutdruckabfall (Hypotension) kommen kann.*

J. H.

### Erfahrungen mit Dostinex

Vor etwa 6 Jahren bekam ich eine sekundäre Amenorrhoe und Galaktorrhoe. Mein Gynäkologe verschrieb mir gegen die Hormonschwankungen Quinagolid (Norprolac), was ich aber nicht gut vertragen habe. Daraufhin versuchte ich es mit einem Bromocriptin-Präparat, was leider auch misslang.

Da ich als Arzthelferin arbeite, fragte ich meine Chefin um Rat. Sie vermutete ein Hypophysenadenom und überwies mich zur Abklärung

an die Uniklinik Homburg. Dort wurde ich zunächst mit Medikamenten behandelt, die die gleichen Nebenwirkungen hatten wie die, die ich bereits vom Gynäkologen verordnet bekommen hatte. Schließlich wurde eine Kernspintomographie veranlasst. Dabei stellte sich heraus, dass ich ein linksseitig gelegenes intraselluläres Mikroadenom habe.

Daraufhin wurde ich mit 4x 1/4 Tablette Pravidel 2,5 mg behandelt. Die Verträglichkeit war weiterhin problematisch.

Während der vielen Behandlungsversuche mit verschiedenen Medikamenten wuchs mein Adenom um das Doppelte. Seit 3 1/2 Jahren nehme ich nun Dostinex, jeweils dienstags und donnerstags eine halbe Tablette, was ich sehr gut vertrage. Vor einem Jahr wurde eine Kernspintomographie gemacht, die zeigte, dass sich das Adenom verkleinert hat (auf 6 mm Durchmesser).

Meine Fragen an Sie:

1. Was halten Sie von Dostinex?
2. Womit behandeln Sie Ihre Patienten mit Hypophysenadenom?
3. Was könnte ich selbst tun?
4. Besteht die Hoffnung, dass der Tumor durch die Dostinex-Gabe noch weiter schrumpft?
5. Kann sich der Tumor völlig zurückbilden?

T. K.\*

*Mikroprolaktinome werden im Allgemeinen mit Dopamin-Agonisten behandelt. Die neueren Dopamin-Agonisten (Norprolac = Wirkstoff Quinagolid, Dostinex = Wirkstoff Cabergolin) werden häufiger besser vertragen als die älteren Präparate (Pravidel = Wirkstoff Bromocriptin). Nach etwa vier Jahren einer medikamentösen Therapie kann man versuchen, einen Auslassversuch zu machen, selten kann sich ein Adenom auch völlig zurückbilden.*

J. H.

## Stress und Cortisol

Mit großem Interesse habe ich die letzte Ausgabe der Glandula gelesen. An dieser Stelle möchte ich über meine Erfahrungen zum Thema „Stress und Cortisol“ berichten.

Kurz zur Vorgeschichte: Seit der operativen Entfernung eines Hypophysentumors im Jahr 1987 werde ich substituiert – derzeit mit 150 µg Thyroxin, 10–5–5 mg Hydrocortison, Östrogen/Gestagen und 0,05 ml Minirin. Seit 1993 bin ich deshalb erwerbsunfähig. Vor der Operation hatte ich 2–3 Jahre lang Depressionen, die ersten Jahre danach dann kaum. Ich wurde zunächst mit Prednisolon 7,5 mg substituiert, was aber zu häufigen Störungen des Wasser- und Elektrolythaushaltes führte. Deshalb erfolgte 1995 eine Umstellung auf Hydrocortison. Unter dieser Medikation wurden zwar die Elektrolytstörungen besser, die Depressionen treten seither jedoch häufiger auf.

Doch nun zum Stress: Ich freue mich, dass das Thema „Stress und Cortisol“ endlich aufgegriffen wird, denn seit meiner Operation habe ich mit dem Cortisolspiegel in Stresssituationen wesentlich mehr Probleme als bei körperlicher Belastung. Da meine Ärzte diesbezüglich eher skeptisch waren, habe ich dieses Thema nicht mehr angesprochen, sondern mich bemüht, in Selbstversuchen herauszufinden, wieviel Cortisol ich in etwa brauche. Hier das Ergebnis: Wenn belastende Situationen zu erwarten sind, nehme ich vorher 5–10 mg. Tue ich das nicht, bekomme ich vor Aufregung Herzrasen, zittere, bin sehr unruhig und nicht mehr in der Lage, sachlich und ruhig mit meinem Gesprächspartner zu reden.

Allerdings kommen die meisten Stresssituationen unerwartet und die Einnahme von Hydrocortison ist nicht planbar. Dann stellen sich die Symptome ein – oft erst, wenn die

Lage bereits wieder entspannt ist – und halten stundenlang an. Will ich dann wieder zur Ruhe kommen, insbesondere wenn sich diese Unruhe in die Schlafenszeit hineinzieht, muss ich deutlich mehr Cortisol nehmen (ca. 50 mg), um überhaupt einschlafen zu können. Zum Glück kommt das nicht allzu häufig vor, zumal ich in den vielen Jahren meine Sichtweise mancher Dinge geändert habe und mich selbst nicht mehr so stark unter Druck setze.

Es gibt aber auch Dauerstress, den man kaum beeinflussen kann. Beispielsweise hatten wir vor einigen Wochen einen Todesfall in der Familie. Ich musste durchhalten! Mit Herzrasen und hohem Blutdruck bin ich zu meinem Hausarzt. Er hat mir für die erste Zeit einen Betablocker verschrieben (Metohexal 50, 2x 1/2 Tablette), der mir sehr geholfen hat. Dazu habe ich 30 mg Cortisol pro Tag eingenommen.

Um meine „Stressfähigkeit“ zu verbessern, nützt es nichts, sozusagen prophylaktisch meine normale Cortisoldosis von 20 mg/Tag auf auf 25 oder 30 mg zu erhöhen. Denn dann verspüre ich bald die Anzeichen einer Überdosierung, vor allem Wassereinsparungen im Gewebe und Blutdruckanstieg, aber auch Elektrolytstörungen. Bei kurzzeitigen hohen Dosen sind diese Nebenwirkungen nicht so ausgeprägt.

S. S.\*

## Mikroadenom als Ursache für depressive Störungen?

Seit Jahren leide ich unter sehr starken Depressionen, deren Ursache trotz intensiver psychotherapeutischer und medikamentöser Behandlung nicht wirklich geklärt, geschweige denn mit hinreichendem Erfolg behandelt werden konnte. Vor 6 Jahren wurde bei einer Magnetresonanztomographie eine auffällig prominente Hypophyse mit Ver-

dacht auf ein Mikroadenom von ca. 8 mm Größe diagnostiziert. Zum damaligen Zeitpunkt konnte aber kein hypophysärer Hormonexzess oder Hormonmangel nachgewiesen werden. Allerdings zeigte sich eine leichte Schilddrüsenunterfunktion, die mit L-Thyroxin behandelt wurde.

Seither ist keine Untersuchung der Hypophyse mehr durchgeführt worden.

Nun meine Frage: Könnte meine Anfälligkeit für schwer depressive Phasen eventuell doch mit dem damaligen Verdacht auf ein Hypophysenadenom zusammenhängen, und würden Sie mir raten, deswegen einen Facharzt aufzusuchen?

B. D.\*

*Dem Netzwerk ist nichts dazu bekannt, dass ein hormoninaktives, zufällig gefundenes Mikroadenom der Hypophyse mit einer Anfälligkeit für schwer depressive Phasen zusammenhängt.*

J. H.

## Adressen wichtiger Verbände

Mit großem Interesse habe ich die beiden letzten Ausgaben der Glandula durchgearbeitet. Sehr oft tauchte dabei das Kürzel „DGE“ bzw. die „Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie“ auf – leider immer ohne Ortsangabe bzw. ohne Angabe des Sitzes dieser Gesellschaft. Auch in einer Telefon-CD-ROM war die DGE nicht auszumachen. Ich bitte Sie daher darum, die Adresse der DGE in der Glandula abzudrucken (evtl. im Adressverzeichnis in der Heftmitte). Interessant wären ferner noch die Anschriften der SAE (Sektion angewandte Endokrinologie der DGE) sowie von pharmazeutischen Verbänden auf dem Sektor „Hormone“.

M. R.\*



## Schwanger trotz HVL-Insuffizienz?

Gibt es eine Frau, die seit ihrer Kindheit an einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz leidet und mit erfolgreicher Hormonbehandlung ein Kind bekommen hat? Ich würde gerne Kontakt mit ihr oder den behandelnden Ärzten aufnehmen.

N. P.\*

## Medikamentöse Langzeitbehandlung bei Prolaktinom

Seit 20 Jahren werde ich medikamentös (Pravidel und Dostinex) gegen ein Prolaktinom behandelt. Eine Operation fand nicht statt. Gerne würde ich mich mit Patientinnen austauschen, bei denen eine ähnliche Behandlung durchgeführt wird. Meine Adresse ist der Redaktion bekannt.

K. M.\*

Auf unserer Pinnwand ist auch noch Platz für Ihre Kontaktanzeige – schreiben Sie uns.  
Die Redaktion

## Wer kennt einen orthopädisch-endokrinologischen Facharzt?

Seit meiner Kindheit lebe ich mit einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz. Seit 5 Jahren leide ich an einem ungeklärten Kniegelenkserguss, doch bislang konnte mir kein Spezialist weiterhelfen. Für eine Info bzw. Adresse wäre ich sehr dankbar.

N. P.\*

## Parlez vous Français?

Ich, bin 44 Jahre alt, wohne in München und bin Französin. Gibt es Franzosen, die auch Glandula lesen? Bitte schreiben Sie mir!

Maryse Dainese  
Aventinstraße 4  
80469 München

**\*Ihre Zuschriften richten Sie bitte an das Netzwerk, wir leiten sie gerne weiter.**

*Vielen Dank für die Anregung. Wir werden die Anschrift der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und der Sektion Angewandte Endokrinologie der DGE, mit der das Netzwerk seit ihrem Bestehen eng zusammenarbeitet, jetzt regelmäßig in der Glandula (im Einhefter in der Heftmitte) angeben.*

*J. H.*

*Deutsche Gesellschaft  
für Endokrinologie  
Geschäftsstelle  
C & P Congress und Promotion  
Frau Nicola Bock-Schildbach  
Amselweg 7  
61462 Königstein i. Ts.  
Homepage: [www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net)*

*Sektion Angewandte Endokrinologie  
der DGE  
Sprecher:  
Prof. Dr. med. M. Grußendorf  
Hospitalstraße 34  
70174 Stuttgart*

## **Cushing-Syndrom beim Hund**

Bei unserem 8-jährigen Pudel wurden Symptome eines Cushing-Syndroms festgestellt – er bekam einen ganz dicken Bauch und das Fell fällt ihm aus. Außerdem hat er Heißhunger und zuviel Cortison im Blut. Schmerzen können wir nicht feststellen. Was sollen wir tun?

*M. H.\**

*Ein Cushing-Syndrom beim Hund ist nicht ungewöhnlich. Es gibt im Prinzip die gleichen Therapieoptionen wie beim Menschen. Wenn eine Operation nicht in Frage kommt, dann können Medikamente gegeben werden, die die Cortison-Produktion blockieren.*

*J. H.*

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Ihre Briefe leiten wir gerne weiter.

